Economic Impact of Health, Income Security and Labour Policies on Informal Caregivers of Frail Seniors

Janet Fast, Jacquie Eales and Norah Keating
Department of Human Ecology, University of Alberta

Status of Women Canada
Condition féminine Canada

Canada

Economic Impact of Health, Income Security and Labour Policies on Informal Caregivers of Frail Seniors

by

Janet Fast, Jacquie Eales and Norah Keating

Department of Human Ecology, University of Alberta

The research and publication of this study were funded by Status of Women Canada's Policy Research Fund. This document expresses the views of the authors and does not necessarily represent the official policy of Status of Women Canada or the Government of Canada.

March 2001

Status of Women Canada is committed to ensuring that all research produced through the Policy Research Fund adheres to high methodological, ethical and professional standards. Specialists in the field anonymously review each paper and provide comments on:

- the accuracy, completeness and timeliness of the information presented;
- the extent to which the methodology used and the data collected support the analysis and recommendations; and
- the original contribution the report would make to existing work on this subject, and its usefulness to equality-seeking organizations, advocacy communities, government policy makers, researchers and other target audiences.

Status of Women Canada thanks those who contribute to this peer-review process.

Canadian Cataloguing in Publication Data

Fast, Janet

Economic impact of health, income security and labour policies on informal caregivers of frail seniors

Text in English and French on inverted pages.
Title on added t.p.: L'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de main-d'oeuvre sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées fragiles
Issued also on the Internet.
Includes bibliographical references.

ISBN 0-662-65476-5
Cat. No. SW21-67/2001

1. Home care services – Canada.
2. Caregivers – Canada – Economic conditions.
3. Women – Canada – Economic conditions.
4. Frail elderly – Services for – Canada – Economic aspects.
I. Eales, Jacquie,
II. Keating, Norah Christine.
III. Canada. Status of Women Canada.
IV. Title.
V. Title : L'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de main-d'oeuvre sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées fragiles

RA645.37F37 2001 331.5'4 C2001-980032-0E

Project Manager: Nora Hammell, Status of Women Canada
Publishing Co-ordinator: Cathy Hallessey, Status of Women Canada
Editing and Layout: PMF Editorial Services Inc. / PMF Services de rédaction inc.
Translation: Linguista; **Comparative Read:** Normand Bélair
Translation Co-ordinator: Monique Lefebvre, Status of Women Canada
Translation Quality Control: France Boissonneault

For more information contact:
Research Directorate
Status of Women Canada
123 Slater Street, 10th Floor
Ottawa, Ontario K1P 1H9
Telephone: (613) 995-7835
Facsimile: (613) 957-3359
TDD: (613) 996-1322
E-mail: research@swc-cfc.gc.ca

This document is also available for download on the Status of Women Canada Web site <http://www.swc-cfc.gc.ca/>.

101-04307/

TABLE OF CONTENTS

LIST OF TABLES AND FIGURES ii

PREFACE iii

ACKNOWLEDGMENTS iv

EXECUTIVE SUMMARY v

1. INTRODUCTION 1
   - Objectives 2
   - Terms of Reference 2

2. BACKGROUND INFORMATION ON ECONOMIC COSTS, REGION OF CANADA, CAREGIVER PROFILES AND POLICY SCAN 3
   - Economic Costs 3
   - Regions of the Country 4
   - Profiles of Informal Caregivers 6
   - The Six Profiles 8
   - Scan of Current Health, Income Security and Labour Policies 11
   - Summarizing the Policy Scan 32

3. ANALYSIS OF THE ECONOMIC IMPACT OF POLICIES ON INFORMAL CAREGIVERS 34
   - Impact of Programs on Economic Costs 34
   - Factors that Moderate the Economic Impact of Programs 36
   - Programs with an Insignificant Economic Impact on Informal Caregivers 42
   - Policy Analysis Framework 44

4. CONCLUSIONS AND POLICY RECOMMENDATIONS 47
   - Common Economic Consequences 47
   - Characteristics of Policies, Programs and Services 47
   - Recommendations for Policy Reform 50

APPENDICES
   - A: Dependent Variables Used in CHAID Analysis 52
   - B: Stakeholders 53
   - C: Annual Income Level in 1996 of Individuals and Families, by Age and Region 54
   - D: Reviewed Policy Documents 55
   - E: Program Eligibility Characteristics by Policy Domain and Type of Policy Instrument 60
   - F: Policy Impact Analysis by Caregiver Profile 62

REFERENCES 74

ENDNOTES 78

LIST OF TABLES AND FIGURES

Table 1: Summary of the Availability of Health Programs across Jurisdictions 22
Table 2: Summary of the Availability of Income Security Programs across Jurisdictions 31
Table 3: Summary of the Impact of Programs by Policy Domain on Economic Cost 35
Table 4: Recommendations for Policy Reform 50

Figure 1: Policy Analysis Framework 45

PREFACE

Good public policy depends on good policy research. In recognition of this, Status of Women Canada instituted the Policy Research Fund in 1996. It supports independent policy research on issues linked to the public policy agenda and in need of gender-based analysis. Our objective is to enhance public debate on gender equality issues, and to enable individuals, organizations, policy makers and policy analysts to participate more effectively in the development of policy.

The focus of the research may be on long-term, emerging policy issues or short-term, urgent policy issues that require an analysis of their gender implications. Funding is awarded through an open, competitive call for proposals. A non-governmental, external committee plays a key role in identifying policy research priorities, selecting research proposals for funding and evaluating the final reports.

This policy research paper was proposed and developed under a call for proposals in August 1997 on *reducing women's poverty: policy options, directions and frameworks*. Status of Women Canada funded nine research projects on this issue. These projects range from very broad analyses to more focussed studies.

Some of the broad areas of policy research undertaken through this call for proposals examine the dynamics of poverty, links between social policy and gender inequality, and frameworks and policy options for reducing women's poverty. Some of the more specific research questions look at links between housing and employment, hidden costs of elder care, effects of home care, pay equity in Quebec, the relationship between women and the state in Quebec, and retirement incomes. A complete list of the research projects funded under this call for proposals is included at the end of this report.

We thank all the researchers for their contribution to the public policy debate.

ACKNOWLEDGMENTS

We would like to acknowledge the large group of people and organizations that made it possible for us to complete this project. They include:

- Status of Women Canada (SWC) for funding the project.
- Zeynep Karman (SWC) for encouraging us to develop this project and Nora Hammell (SWC) for her support throughout the process.
- Phyllis Bentley, Kathy Darte, Lorna Hillman, Claire Nyiti, Barbara Snelgrove and Nadia Diakun-Thibault for providing input on caregivers' characteristics and experiences.
- Members of the Federal/Provincial/Territorial Committee of Officials (Seniors) and Jayne Huntley, Human Resources Development Canada (HRDC) for providing a government perspective on policy impact.
- Graduate students Lia Ruttan, Linda Bonafacio and Tracy LaPierre for conducting literature searches, analyzing data, and helping to organize and facilitate the consultation meeting.
- Agnes Pieracci for supporting the administration of the project and facilitating the production of technical reports.

EXECUTIVE SUMMARY

The extent and consequences of elder care are well documented. However, little is known about how individual policies actually influence the economic well-being of informal caregivers or about their collective effect across policy domains and jurisdictions. The first objective of this project was to analyze the economic impact of current health, income security and labour programs by type of informal caregiver, and region of the country. The second objective was to develop a policy analysis framework to facilitate ongoing evaluation of the impact of any policy instrument on the economic costs to informal caregivers of frail seniors.

There were several steps in meeting these objectives. We first determined the economic costs informal caregivers may experience because of their elder-care responsibilities. These may include lost current and future income, lost employment benefits and out-of-pocket expenditures, in addition to their unpaid labour. Second, we chose three regions for subsequent comparative analysis: the Capital Regional District of British Columbia, the Niagara Region of Ontario and rural Cape Breton in Nova Scotia. Third, we developed profiles of different types of informal caregivers based on analysis of Statistics Canada's 1996 General Social Survey and 1996 Census, and consultation with stakeholders. The three types of informal caregivers (with a female and male profile for each type) that emerged from this process were adult children with young children of their own, adult children without dependent children and who are primary caregivers, and spouse caregivers. Federal, provincial and regional policies and programs in place as of June 30, 2000, across the domains of health, income security and labour, were reviewed. These profiles were then used, as case studies, for comparative analyses (by caregiver type and region) to determine how policies affect informal caregivers' economic status. Through this process, the characteristics of caregivers, care receivers, regions and policies that made a difference to the economic well-being of informal caregivers, and those that did not, became apparent.

These key characteristics were used in creating the policy analysis framework, a template for analyzing the economic impact of a given policy on informal caregivers of frail seniors. There are four components to the framework. The policy instrument or program and its eligibility criteria determine whether informal caregivers or their care receivers qualify. If eligibility criteria are satisfied, then certain characteristics of the caregiver, care receiver or region may moderate the economic impact of the policy. These key characteristics include the presence of young children, labour force status, geographic proximity, care receiver's income and regional economy. Gender of the caregiver is also an important consideration as women compared to men are differentially affected by (or incur greater costs because of) their elder-care responsibilities. Finally, the framework identifies the types of economic costs caregivers may experience: lost current and future income, lost employment benefits, out-of-pocket expenses and unpaid labour. The framework illustrates the variance in the relationship between a given program and types of economic costs incurred, depending on the moderating characteristics, the gender of the caregiver and the interactions between these variables.

In applying the framework to the policy instruments reviewed, we found that most programs have the potential to impact informal caregivers' out-of-pocket costs, particularly in

circumstances where care receivers are unable to afford services. User fees and low ceilings on means tests make services less affordable to low-income seniors with the result that they are more likely to require the financial assistance of family and friends. While employment-related costs are the least likely to be addressed by existing policies, they have the greatest potential impact on informal caregivers' costs. The relative paucity of leaves of absence, because of family responsibility, in employment standards across Canada and current conditions of the Canada Pension Plan affect the current and future incomes of informal caregivers. The extent to which direct labour costs are affected by policies is unclear. Available evidence suggests that the provision of formal services does not cause informal caregivers to reduce their unpaid labour. Rather, informal caregivers are more likely to sustain their involvement longer with support from the formal sector. What is unknown is whether the involvement of informal caregivers increases when formal services are reduced or withdrawn.

The presence or absence of programs and services may affect the economic status of informal caregivers. Caregivers living in poor or isolated regions are disadvantaged by the lack of programs and services. When programs and services do exist, the magnitude of their economic impact is moderated by characteristics of informal caregivers, care receivers or the regions in which they live. Surprisingly, some programs provided little economic benefit to informal caregivers. This was true even with programs that targeted informal caregivers, such as the caregiver tax credit. In some cases, this can be attributed to an incongruity between program eligibility criteria and the characteristics that strongly predict economic consequences for informal caregivers.

In sum, informal caregivers who are least well-served by existing policy instruments are women who are employed, who have concurrent child-care responsibilities and who live at a moderate distance from their care receiver. Non-kin caregivers are especially poorly served. Poverty of the care receiver is a double-edged sword: poor seniors, and those caring for them, are more likely to be eligible for benefits, but they also are less able to cover the costs of caring for themselves. Policy recommendations are offered to address these issues and reduce the economic impact of policies on informal caregivers of frail seniors.

1. INTRODUCTION

It has been estimated that informal caregivers provide as much as 80 percent of all the care needed by frail seniors (Finch 1986; Parker 1990; Rankin 1990; Stone 1991). An aging population, advances in medical technology, and reform in the health and continuing care policy sectors are further increasing the demand for informal care (Fast and Keating 2000). In particular, concern over public cost containment is prompting policy reforms that further shift responsibility for care from the formal to the informal sector (Keating et al. 1997). At the same time (perhaps in an effort to make this shift feasible), there is much discussion among policy makers and practitioners about the need to support informal caregivers in their work.

There is growing evidence that family and friends care for seniors willingly and with dedication, but that they do so at great cost (Keating et al. 1999). The same demographic, social and policy trends that are increasing the workload of informal caregivers also can be expected to increase their costs. Thus, cost containment becomes as critical in the sustainability of the informal care sector as it is in the public sector.

It is increasingly apparent that a wide range of policies has the potential to affect consequences experienced by informal caregivers. Responsibility for the array of policies that might affect caregivers' costs is split among federal, provincial and local governments. As a result, costs are likely experienced differentially by caregivers in different parts of the country. Canada's geographic, climatic, economic and social diversity also make geographic variation in the impact of policies likely.

Great diversity among caregivers may further contribute to variation in how policies affect the experiences of individual caregivers. In particular, marked gender differences in involvement in, and the consequences of, caring for senior friends and relatives have been observed (Fast and DaPont 1997; Gignac et al. 1996; Keating et al. 1999; Penrod et al. 1995). This makes gender-based analysis of the implications of public policies for informal caregivers essential. Gender-based analysis "makes it possible for policy to be undertaken with an appreciation of gender differences, of the nature of relationships between women and men and of their different social realities, life expectations and economic circumstances" (SWC 1996: 4).

While the *potential* for policies to affect the consequences of informal caregiving is now recognized, little is *known* about how individual policies actually influence caregivers' costs. Even less is known about the collective effect of the complex maze of interrelated policies and policy instruments that exist in Canada. In part, this is the result of a lack of any systematic mechanism for evaluating how policies might affect the type and magnitude of consequences experienced by informal caregivers. It is also due to the dynamic nature of the policy environment. We hope the results of this project undertaken for Status of Women Canada will help remedy these deficiencies. In this report, we present the results of our evaluation of the potential for policies to moderate or exacerbate the economic consequences experienced by informal caregivers and describe a framework that can be used by practitioners and policy makers to assess that potential on an ongoing basis.

Objectives

There are two objectives of this research project.

- Analyze the economic impact of current health, income security and labour policies by region, type of informal caregiver and gender.
- Develop a framework that can be used to evaluate the impact of national, provincial and regional policies on the economic costs to informal caregivers of frail seniors.

Terms of Reference

We begin by establishing a common understanding of terms frequently used in this document.

- *Economic costs* involve money or money equivalents, and affect standard of living, such as employment-related costs, out-of-pocket expenditures and unpaid labour (Fast et al. 1999b). In comparison, *non-economic costs* result from declines in certain aspects of quality of life: physical, social and emotional well-being (Fast et al. 1999b).
- *Informal caregivers* refer to family members, friends and neighbours who provide assistance to a senior because of that senior's long-term health or physical limitation, based on a personal history between the individual who helps and the individual who receives help (Keating et al. 1999; NACA 1990). The term "informal" does not reflect the commitment to caring or the way in which care is provided.
- *Policy instrument* refers to "the technical means of achieving a [policy] goal" (Pal 1997: 102). For example, spending, regulation, exhortation or taxation may be ways to achieve policy objectives (Pal 1997). Policy instruments examined in this project include legislative acts, regulations, program documentation and written service delivery procedures that are mandated or administrated by a government body as of June 30, 2000.
- *Region* refers to a specific area of Canada having more or less definitely marked geographic boundaries and characteristics.

The remainder of this report describes the process used, and results obtained, in pursuing the objectives stated above. In Chapter 2, we describe the data that informed our policy analysis. These include the economic costs family and friends may experience when taking on caregiving roles, the regions of the country chosen for comparative analysis of caregivers' situations under different policy regimes, the profiles of representative caregivers used as case studies and a description of the policy environment. In Chapter 3, we report the results of our analysis of the potential for variations in policy regimes to affect the consequences experienced by informal caregivers, as mediated by caregiver, care receiver and caregiver–care receiver dyad characteristics. This chapter concludes with a description of a framework that can be used by policy makers, practitioners and researchers to determine the impact of any given policy on any given caregiver. In the final chapter, we draw conclusions from our policy impact analysis on the ways in which the policies examined likely affect the economic consequences experienced by the informal caregivers profiled in our case studies. We close with a set of policy recommendations that flow from these conclusions.

2. BACKGROUND INFORMATION ON ECONOMIC COSTS, REGIONS OF CANADA, CAREGIVER PROFILES AND POLICY SCAN

The first objective of the project was to analyze the economic impact on informal caregivers of current health, income security and labour policies by region of the country, and type of caregiver. This involved several steps. First, we determined the set of economic costs. Second, we chose regions of the country for subsequent comparative analysis. Third, we developed profiles of different types of informal caregivers and, fourth, we scanned current health, income security and labour policies. Finally, we conducted comparative analyses, by caregiver type and region, to determine how policies affect informal caregivers.

Economic Costs

Defining the set of economic costs informal caregivers may incur was important for two reasons: it focussed our scan of public policy instruments that may have a direct or indirect economic impact on informal caregivers, and the set of economic costs formed one component of the policy analysis framework.

Fast et al. (1999b) proposed a taxonomy of the hidden costs of informal elder care by stakeholder group. Stakeholder groups were care receivers, caregivers, caregivers' families, caregivers' employers and society at large. We focussed on those costs that informal caregivers may incur because of their elder-care responsibilities. They were broadly categorized as economic and non-economic costs.

Economic costs involve money or money equivalents and affect standard of living. In comparison, non-economic costs result from declines in certain aspects of quality of life, such as physical, social and emotional well-being. While these latter costs are important, our focus was on the economic costs that may affect informal caregivers, because these are the costs often used as the basis for policy action. Economic costs are differentiated into employment-related costs, out-of-pocket costs and unpaid labour (Fast et al. 1999b).

Employment-Related Costs

Over 70 percent of men (70.5 percent) and almost half of women (46.8 percent) caregivers are employed full time (Keating et al. 1999). When caregiving responsibilities interfere with caregivers' employment, economic costs may be incurred. Employment-related costs include lost current and future income, and lost employment-related benefits. Caregivers may take unscheduled days off, arrive late to work, leave work early or take extended breaks to deal with elder-care responsibilities. Some employees may lose pay when adjusting their work schedules to accommodate their elder-care responsibilities (Barr et al. 1992; Scharlach and Boyd 1989). Current income may also be foregone when caregivers decrease hours of paid work, turn down overtime hours or leave paid employment to provide elder care. Reductions in hours of paid employment or withdrawal from the labour force may also result in foregone employment-related benefits (Glendinning 1992), such as extended health care insurance and future pension benefits, including both employer-provided pensions and Canada/Quebec Pension Plan (C/QPP) benefits. Finally, future income may be lost when caregiving responsibilities hinder the acceptance of career-related opportunities, such as

additional training, attending conferences, extra projects and promotions, which often lead to salary increases.

Out-of-Pocket Costs

These expenditures would not have occurred had informal care not been provided. These additional, out-of-pocket expenses can be categorized into four groups (Glendinning 1992; Netten 1994; Weinberger et al. 1993). First, informal caregivers may purchase goods for the senior to whom they are providing care. Second, caregivers' expenditures for heating, food, laundry and transportation may increase when seniors live in caregivers' homes. Third, some informal caregivers incur costs for services to the senior, such as respite care or home alterations that would make the living space more accessible. Fourth, caregivers may "buy time" to look after the care receiver by purchasing services such as child care, housework and yard work for themselves. These out-of-pocket costs have a direct impact on their disposable income.

Unpaid Labour

Unpaid labour refers to the unpaid work provided by informal caregivers to care receivers which, increasingly, is acknowledged as productive and economically valuable (Waring 1988). The value of the unpaid work performed by informal caregivers is a major component of the hidden costs of informal elder care. A recent study estimated the replacement value of the 2.1 million unpaid informal caregivers in Canada to be more than $5 billion a year (Fast and Frederick 1999).

In summary, the typology of the hidden costs of elder care (Fast et al. 1999b) led us to use five types of economic costs in our project: lost current income, lost future income, lost employment-related benefits, out-of-pocket expenses and unpaid labour. These costs are used later to determine the economic impact of policies on informal caregivers.

Regions of the Country

Region refers to a specific area of Canada having more or less definitely marked geographic boundaries and characteristics. To inform our selection of regions, we conducted a preliminary environmental scan of federal and provincial policies in three policy areas: health, income security and labour. Information from government Internet sites was compiled and reviewed. Three provinces were selected to maximize variability in policy regimes and their likely impact on informal caregivers.

Specific regions within provinces were selected because of the regionalization of health care and other services. Because setting may affect availability of, and access to, health care services, we selected three regions: large urban, small urban and rural. The three regions selected for comparison were the Capital Regional District of British Columbia, the Regional Municipality of Niagara in Ontario and the Cape Breton Island Region of Nova Scotia (Inverness, Richmond and Victoria counties). Statistics Canada has classified these regions as census divisions.

A statistical profile based on 1996 Census information is available on-line for most Canadian communities. Statistics Canada's (1998b) profile of Canadian communities was

the primary source for describing and comparing the three selected regions. The Statistical Profile of Canadian Communities Web site provides information on education, income and work, families and dwellings, as well as general population information for a given community or census division. In a few cases, the Statistics Canada information was supplemented with information from regional sources.

Capital Regional District of British Columbia

Located in western Canada on the southeast tip of Vancouver Island along the Juan de Fuca Strait, this region includes the communities of Victoria, Saanich, Oak Bay, Esquimalt and Colwood. The average population density was 480 people per square kilometre in 1996 and, for the purposes of this project, we classified this region as a large urban setting. The unemployment rate for the region was eight percent overall compared to the national average of 10 percent. The average total income of persons in the region who reported income in 1995 was $27,369 ($22,197 for women and $32,989 for men). Although the common perception is that the Capital Regional District attracts mainly retired people, the majority of migrants to the region are between the ages of 25 and 44 (Victoria 1999). Population growth is expected in all age groups, reflecting a pattern of in migration.

Regional Municipality of Niagara Ontario

Located in central Canada between Lake Ontario on the north, Lake Erie on the south and the Niagara River on the east, the region includes 12 communities: St. Catharines, Niagara Falls, Welland, Fort Erie, Grimsby, Lincoln, Niagara-on-the-Lake, Pelham, Port Colborne, Thorold, Wainfleet and West Lincoln. While the average population density in the region is 295 people per square kilometre, it ranges from 29 in Wainfleet Township to 1,386 people per square kilometre in the city of St. Catharines. For this project, we classified the region as a small urban setting. The average unemployment rate for the region was eight percent in 1996. The average total income of persons in the region who reported income in 1995 was $25,730 ($18,442 for women and $32,788 for men). The population of the Regional Municipality of Niagara tends to be relatively stable.

Cape Breton Island Region of Nova Scotia

Located in eastern Canada on the northeastern tip of Nova Scotia and surrounded by the Atlantic Ocean, the region includes the counties of Inverness, Richmond and Victoria, but excludes industrial Cape Breton, around the main city of Sydney. The population density of the region was 15 people per square kilometre in 1996 and for the purposes of this project, we classified the region as rural. The unemployment rate for the region was 29 percent overall, although there was considerable variation across the counties (minimum 21 percent in Inverness, maximum 49 percent in Victoria County). Unemployment rates in the region were at least double the national average of 10 percent in 1996. The average total income of persons in the region who reported income in 1995 was $18,807 ($13,562 for women and $23,788 for men), well below the 1996 national average of $25,196 ($19,208 for women and $31,117 for men). Many residents leave rural Cape Breton to attend post-secondary institutions or to find employment (Enterprise 1998), reflecting a pattern of out migration.

In summary, the three selected regions differ in population density, economy (as reflected by unemployment rate and average resident income) and migration patterns. These regional

differences may influence the availability and accessibility of formal services, the amount of disposable income available to pay for out-of-pocket expenditures related to elder care and the availability of informal caregivers.

Profiles of Informal Caregivers

There is considerable diversity among the nearly 11 percent (2.1 million) Canadians who provided informal care to seniors with a long-term health problem in 1996 (Keating et al. 1999). Female and male informal caregivers differ across demographic characteristics (e.g., age), competing demands (e.g., marital status, labour force status, presence of children) and caregiver–care recipient dyad characteristics (e.g., type and quality of the relationship between caregiver and care recipient). Such characteristics may influence the economic consequences of caregiving.

Given the heterogeneity of informal caregivers, profiles of prototypical caregivers were developed to compare the economic impact of policies on different types of caregivers, including differences between women and men. To develop profiles of informal caregivers, we used a three-stage process:

- analyzing data from the Statistics Canada 1996 General Social Survey (GSS);
- consulting with stakeholders; and
- analyzing data from the 1996 Census.

Three different types of informal caregivers, each with a male and female profile, emerged from this process. They included adult children with young children of their own, adult children without dependent children of their own and who are primary caregivers, and spouse caregivers. Each profile was used later in the project as a case study to determine the economic impact of health, income security and labour policies on each type of informal caregiver.

1996 General Social Survey

Initially, we analyzed the 1996 General Social Survey to create profiles of informal caregivers who were most involved in, or most affected by, their caregiving responsibilities. We used a subset of 1,366 respondents providing assistance to a senior with a long-term health or other disability. These people helped with one or more of the following tasks: meal preparation, housework, home maintenance and repairs, shopping, bills and banking, transportation and personal care.

To develop the profiles, we conducted chi-square automatic interaction detector (CHAID) analyses of the data. CHAID segments the samples according to characteristics that best distinguish groups of respondents on a given measure. We selected six key characteristics that have been shown to be important predictors of the experiences of informal caregivers (Keating et al. 1999): gender, employment status, having one or more children under the age of 15 years, being a primary caregiver, geographic proximity and relationship of the caregiver to the care receiver. We used these characteristics as explanatory variables in the CHAID analyses.

Dependent variables included time spent providing elder care and four measures of the consequences of caregiving experienced by informal caregivers: job adjustments, postponements, socio-economic consequences and burden (all defined in Appendix A). These measures were chosen because they are known costs to informal caregivers (Keating et al. 1999) and because of the potential to address the economic consequences they represent through public policy. Analyses were weighted so results were representative of the population. Scanning for commonalities across the results yielded four sets of characteristics or profiles.

- Profile 1 comprised women employed full time, with one or more children under age 15. These women experienced the greatest consequences overall in terms of job adjustments, postponed opportunities, feelings of burden and socio-economic repercussions. Twelve percent of female informal caregivers, or approximately 170,749 women in Canada, fit this profile.

- Profile 2 comprised men employed full time, who had one or more children under age 15. These men experienced the greatest consequences overall in terms of job adjustments, postponed opportunities, feelings of burden and socio-economic repercussions. These characteristics describe 29 percent of male informal caregivers, or about 269,318 men in Canada.

- Profile 3 comprised women who were primary caregivers, who did not have children under age 15 living at home. These women spent the most time caregiving and experienced high levels of burden and socio-economic consequences. These characteristics describe 33 percent of female informal caregivers, or about 463,895 women in Canada.

- Profile 4 comprised men who did not have children under age 15 and who were primary caregivers. These men spent the most time caregiving and experienced high levels of burden and socio-economic consequences. These characteristics describe 21 percent of male informal caregivers, or about 190,963 men in Canada.

Consultations with Stakeholders

After developing the statistical profiles, we consulted with stakeholders who had experience with a broad range of informal caregivers in order to personalize and validate the profiles. This consultation also allowed us to discuss how regional differences affect caregivers' lived experiences. Six individuals representing various regional, provincial and national organizations[1] participated in a two-day consultation group meeting in February 1999. Four of the six consultants represented caregiver associations or advocacy groups, one consultant was employed by a provincial government and another by the federal government. (See Appendix B for a list of names and affiliations.)

Consultants recommended that the profile of female and male caregivers who did not have children under 15 years and who were primary caregivers be refined to include separate profiles for spouses and older adult children. This brought the number of profiles to six (three types of informal caregivers, with a male and female version of each type). With additional input from consultants on caregiver characteristics, tasks performed and consequences experienced, each profile was further developed as described below. The

consultants reviewed these profiles to verify their face validity and to identify any details that were inaccurate or missing.

1996 Census

As a result of the policy scan, we determined that some programs were income tested. Thus, specific information was required on the income levels of caregivers and their care receivers to determine eligibility for some health and income security programs. Using the 1996 Census, we determined the average annual income from all sources by age group and gender for the selected regions. Caregivers' household income was obtained by adding together the average annual income of women and men in each age category by region. The average incomes for women and men over 75 were summed and used as the married care receiver's annual family income for each region. The average income of women over 75 years was used as the widowed care receiver's income for each region. The annual income level by gender and age for each region is presented in Appendix C.

The Six Profiles

Rebecca: Adult Daughter Caregiver with Young Children

Rebecca is in her early 40s. She is a married daughter (or daughter-in-law) of an elderly couple. She has two children under 15, and she is employed full time. Her mother is in her early 70s and her father is in his late 70s. Rebecca is not a primary caregiver for her father, but she assists her mother with caregiving tasks. She lives within commuting distance (half a day or less) of her parents who live in their own home. Rebecca and her husband are in the middle-income bracket but have little disposable income.

Rebecca telephones her parents frequently and visits whenever she can. She provides emotional and social support to them, especially to her mother, who worries about her husband. When she visits, she tries to do what she can by assisting with meal preparation, housekeeping, shopping and running errands. When her father needs extra assistance, Rebecca re-arranges her schedule so she can help more. She communicates with the formal health system, ensuring that her father's medical appointments are kept and follow-up is completed.

Rebecca feels guilty that she is not doing more to assist her parents. She experiences stress related to the competing demands of her children, paid employment and caregiving responsibilities. She finds she is not sleeping well. Her husband thinks she is trying to do too much and should focus on their own family. He thinks it is costing them too much financially and that she is using too many days off and vacation days to assist with caregiving, rather than for activities with their children and him. Rebecca keeps in touch with her siblings to discuss their father's care needs. They do not always agree about how to manage their father's needs.

Rob: Adult Son Caregiver with Young Children

Rob is in his early 40s. He is a married son[2] of an elderly couple. He has two children under 15 and is employed full time. His mother is in her early 70s and his father is in his late 70s. Rob is not a primary caregiver for his father, but he assists with caregiving tasks. He lives

within commuting distance (half a day or less) of his parents who live in their own home. Rob and his wife are in the middle-income bracket but have little disposable income.

Rob telephones his parents frequently. His parents enjoy the social support he provides when he visits or telephones. He has begun to take care of financial and legal matters for his parents.

While he generally does not let caregiving interfere with his employment, his wife is starting to complain about the time and money that his caregiving involves. She was unhappy that he had used up most of his days off and vacation time to assist with caregiving rather than spending time with their children and her. Rob keeps in touch with his siblings to discuss their father's care needs. They do not always agree about how to manage their father's needs. He is starting to experience stress related to the time caregiving requires and his siblings' unwillingness to do more.

Joan: Adult Daughter without Dependent Children Who Is a Primary Caregiver
Joan is in her 50s. She is the married daughter (or daughter-in-law) of an elderly widow. Her children are over 18, but one child still lives at home. She is employed full time. Her mother experiences chronic physical impairment and some minor cognitive impairment. Joan has been the primary caregiver for her mother, who is in her 80s, for the last five years. She lives in the same neighbourhood as her mother. Joan and her husband are in the middle income bracket.

Joan takes care of the majority of her mother's household tasks including cooking, laundry and cleaning. She takes her mother grocery shopping on a weekly basis and assists her with meal preparation. Joan and her family transport her mother to appointments. Joan calls her mother every evening and visits with her mother three to four times a week. Joan co-ordinates her mother's medical care, including her medication. Joan's mother needs some assistance with dressing and bathing. She receives few supportive services from the formal sector and, when she asks for help, often finds that her needs are questioned. A formal caregiver does some personal care for her mother once a week, while Joan assists her mother with personal care at other times. Joan also has taken over managing her mother's financial and legal matters.

Joan finds that her caregiving responsibilities require her to adjust her work hours, to miss work and to use up her vacation days. She is avoiding taking on any additional responsibilities at work and is considering whether she should give up her paid employment because of the demands of caregiving. Joan finds that she has virtually no time to meet her own needs or those of her immediate family. She notices increasing signs of stress. She feels her own health is deteriorating and she is not sleeping well. Joan has begun to ask her siblings to help more and tension is increasing among the siblings around sharing caregiving responsibilities.

John: Adult Son without Dependent Children Who Is a Primary Caregiver
John is in his 50s. He is the married son of an elderly widow. His children are over 18 but one child still lives at home. He is employed full time. His mother experiences chronic physical impairment and some minor cognitive impairment. John has been the primary

caregiver for his mother, who is in her 80s, for the last five years. He lives in the same neighbourhood as his mother. John and his wife are in the middle income bracket.

John and his wife take care of the majority of his mother's household tasks including cooking, laundry and cleaning. They also take care of his mother's shopping and transportation needs. He calls his mother every evening and visits with his mother three to four times a week. He co-ordinates his mother's medical care, including her medication. He is not hesitant about asking for supportive services from the formal sector, and he usually gets services when needed. John's mother needs some assistance with dressing and bathing. A formal caregiver does some personal care for his mother during the week, while his wife assists his mother with personal care at other times. He takes care of financial and legal matters for his mother.

John's employment is not unduly affected by his caregiving responsibilities because his job affords him a flexible work schedule. He generally maintains his own interests but he is experiencing some stress. John wishes that his sister, who lives about 200 km away, would help more.

Edith: Spousal Caregiver

Edith is in her early 70s. She is the primary caregiver for her husband who is in his mid to late 70s. He has both physical and cognitive impairments. Edith is affected by chronic health problems as well. They live in their own home that is their primary asset. Their income is derived primarily from Old Age Security (OAS), her husband's Canada Pension Plan (CPP) benefits, and a small amount of savings. One of their three children lives nearby, one within a half day's drive and the third in another city. Her husband is no longer able to drive and she does not drive.

Edith believes in doing as much as she can herself. She assists with her husband's personal care and she manages his health care, including medications. She does all the routine household tasks such as cooking, cleaning and laundry. Some of the more physically demanding household tasks, such as washing floors and windows, are not completed as frequently as needed. Family members or neighbors do the heavy outdoor work, such as mowing the lawn and shovelling snow. Most of the home maintenance and repair work, such as painting or fixing a leaky roof, is left unattended. Edith asks for assistance with transportation for shopping and medical appointments from her family members and neighbours, but also uses taxis at times. Her husband is no longer able to attend to financial matters so her adult children assist her and the local bank staff are also helpful.

Edith feels increasingly isolated. She finds taking care of her husband demanding and lonely. Her own health and coping skills are deteriorating as she experiences greater stress and less autonomy. She is concerned about getting a good night's sleep. Her husband wakes her up at night. Edith worries about who will care for her husband if her own health deteriorates further. Finances are beginning to worry her as costs associated with her husband's care increase. She also wonders how they will afford facility care if he needs it.

Ervin: Spousal Caregiver

Ervin is in his mid to late 70s while his wife is five years his junior. He is the primary caregiver for his wife who has both physical and cognitive impairments. He is affected by chronic health conditions as well and experiences a moderate degree of hearing loss. They live in their own home that is their primary asset. Their income is derived primarily from Old Age Security, his Canada Pension Plan benefits and a small amount of savings. One of their three children lives nearby, one within a half day's drive and the third in another city. Ervin still has a driver's licence, although he is concerned about what will happen if he loses it, and he hates the thought of having to ask others to take him places.

While Ervin isn't used to some of the tasks he has taken on, he believes he and his wife should try to take care of themselves. He assists with his wife's personal care and co-ordinates her health care, including medications. He does most of the routine household tasks, such as cooking, cleaning and laundry. Many of the more demanding household tasks, such as washing floors and windows, are not done unless his daughter or daughter-in-law does them. Because he is still able to drive, he takes care of shopping and other errands. However, this usually requires asking a neighbour or family member to stay with or check on his wife. His children or neighbours do the heavy outdoor tasks, such as mowing the lawn and shovelling snow, although he would like to help. Most home maintenance and repairs, such as painting and fixing a leaky roof, are left unattended. He manages their financial and legal matters with help from the staff at the local bank.

Ervin is finding the increasing isolation and decreasing independence due to his wife's needs more and more frustrating. His health and coping skills are deteriorating as the demands increase and as he is affected by disrupted sleep. Financial concerns are an increasing worry for him as he wonders how they will cover the growing costs of his wife's care. He wonders how they will afford facility care if she needs it. Ervin is also starting to worry about who will care for him if his own health deteriorates further.

Summary of Profiles

These profiles represent three types of informal caregivers (with a female and male profile of each) who are most involved in, or most affected by, their caregiving responsibilities: adult children with young children of their own (Rebecca and Rob), adult children without dependent children of their own who are primary caregivers (Joan and John) and spousal caregivers (Edith and Ervin). These caregiver profiles were used later as case studies to analyze the economic impact of health, income security and labour policies on different types of caregivers living in different regions of the country. We anticipated a differential economic impact of policies among caregiver profiles, given the variability of characteristics and income.

Scan of Current Health, Income Security and Labour Policies

There are three policy areas in which ongoing reform may have a significant impact on seniors' informal caregivers: health, income security and labour policies. Reductions in federal transfer payments, and in provincial health and home care funding likely contribute to pressure on informal caregivers to increase their unpaid work. Pension reform may reduce seniors' current income and, hence, their ability to meet out-of-pocket expenses related to

elder care. Pension reform also may reduce the future income of informal caregivers, and welfare policy changes may affect the current income of care providers who forfeit paid employment to provide elder care. While employers may have family-friendly workplace policies, we know little about how government policies enable informal caregivers to balance their work and family responsibilities without jeopardizing their jobs and current income. While other policy domains, such as housing and transportation, may affect informal caregivers economically, the programs reviewed were limited to the domains of health, income security and labour. However, the framework developed in Chapter 3 is intended to be applicable to any policy domain.

A key step in policy analysis is gathering "information about the social problem and the sociopolitical environment" (Majchrzak 1984: 21). The policy scan is a snapshot of health, income security and labour programs in place as of June 30, 2000, which may directly or indirectly affect the economic status of informal caregivers. While the provision of programs for caregivers, such as support groups, health education and training, is important, and the lack of such programs may affect caregivers' physical, social and emotional well-being (i.e., have non-economic consequences), these programs were excluded from the policy scan because they are largely governed by the voluntary and private sectors. Information on policy instruments was gathered from federal and three selected provincial and regional governments. Regional information was necessary because regions differ in their economic, social and demographic resources. In addition, responsibility has been devolved from provincial to regional governments, primarily within the health domain. Therefore, regional differences may affect the availability of services and, thus, the economic well-being of informal caregivers.

Information on policy instruments was gathered from federal, provincial and regional government Internet sites and program documentation. Benefits were clarified with program representatives as needed. Federal government Web sites that were examined were those of the Canada Customs and Revenue Agency, the Department of Justice, Human Resources Development Canada (HRDC), and Health Canada and its Division of Aging and Seniors.

In British Columbia, public policy instruments were gathered from the Web sites of the ministries of Health, Labour, Social Development and Economic Security, and the Office for Seniors. Information on programs in the Capital Regional District was collected from regional directories of community services for seniors.

In Ontario, public policy instruments were collected from the Web sites of the ministries of Community and Social Services, Finance, Health and Long-Term Care, and Labour. The Web site of the Department of Community Services for the Regional District of Niagara provided information on regional programs for seniors.

In Nova Scotia, public policy instruments were compiled from the Web sites of the departments of Community Services, Health, and Labour, and the policy and procedure manual for Home Care Nova Scotia. A directory of programs for seniors published by the Nova Scotia Senior Citizens Secretariat, staff of the Eastern Division of Home Care Nova Scotia, and the Cape Breton Regional Municipality Web site provided information on programs in rural Cape Breton. Programs were clarified with representatives as needed.

In searching for relevant policy instruments within the domains of health, income security and labour, we looked at programs that may have direct or indirect economic impacts on informal caregivers. By direct, we mean policy instruments that specifically target informal caregivers. However, we found that many policy instruments target others, such as care receivers, seniors in general and employees, but could have indirect or unintended economic consequences for informal caregivers. Thus, public policy instruments reviewed in this scan include those that target informal caregivers, care receivers, seniors, individuals with disabilities, employees and all Canadians, which may have direct or indirect economic consequences for informal caregivers. A complete list of documents reviewed is given in Appendix D. Programs are described in terms of their intent, benefits provided, eligibility criteria used and client fees levied (where applicable). This knowledge assists us in determining the availability of programs for seniors and their caregivers and, hence, the likely economic impact of policies on informal caregivers.

Health Programs

The majority of health programs examined are designed specifically to serve the needs of seniors, particularly frail seniors living in the community. However, they may affect informal caregivers' unpaid labour and out-of-pocket expenditures for such things as drugs, equipment, and other health care supplies and services. Health programs reviewed include home care programs, adult day programs, consultation services of allied health professionals, drug plans, home oxygen programs, equipment programs, and physician and hospital services.

Home care

Extended health care services, such as home care, are not included within the mandate of the *Canada Health Act*. Responsibility for the provision of home care services rests with the provinces and, in recent years, many provinces have devolved responsibility for health, including home care, to regional governments (Health Canada 1999). All three regions surveyed offer home care programs that encompass case management, personal care, homemaking and nursing services. Respite often is not a separate program. Rather, additional personal care and homemaking services are provided to give respite to those caregivers who are in need. Case managers are responsible for the assessment, determination of eligibility and co-ordination of home care services for clients. Fees are charged to clients for homemaking and other support services. Program intent, eligibility criteria and fees for home care services to seniors differ among the three selected regions.

British Columbia: In British Columbia, community-based continuing care services are designed to supplement rather than replace the efforts of individuals to care for themselves with the assistance of family and friends (B.C., Office for Seniors 1999). Long-term care case managers provide assessment, consultation, referral, ongoing monitoring and review, and co-ordination of a variety of services that assist seniors to live at home independently and safely (Seniors Serving Seniors 1998/99). These services include homemaking, personal care, caregiver respite (in home or through short-term facility admission), nursing services and adult day programs.[3] Residential care facility placement is also arranged for those unable to stay at home. Home care eligibility criteria include:

- Canadian citizenship or landed immigrant status;
- permanent residency in British Columbia for one year prior to assessment;
- *19 years of age or older; and*
- presence of a chronic or progressive medical condition that is expected to last three months or longer (Seniors Serving Seniors 1998/99).

Effective April 3, 2000, all clients in the Capital Regional District, who are referred for long-term care services, are screened with a Priority Screening Tool (Maatbuis and Miller 2000). The tool was designed to determine the level of risk a client is under regarding illness/injury to self or others, or caregiver breakdown. Case managers see all clients assessed at medium or high probability of risk levels. Only these clients are eligible for subsidized home support services (cleaning is now an excluded service), case management, adult day programs and short-term facility admissions. Clients assessed at the low priority level are given information about other resources available in the community.

There is no direct cost to clients for case management services. However, client fees for assistance with personal care and homemaking vary according to net income (line 236 of the federal income tax return) and family size. Fees range from $1 to $10 per day regardless of the number of visits per day. There is no charge for personal care and homemaking services for seniors who receive Old Age Security and either the federal Guaranteed Income Supplement (GIS) or the War Veterans Allowance. The provincial Medical Services Plan (MSP) covers home nursing care costs, but clients are responsible for the cost and provision of medications and supplies (Seniors Serving Seniors 1998/99). Bathing programs are available in the Capital Regional District following surgery, a fall, a fracture, application of a cast, an illness or for those experiencing difficulty getting in or out of the bathtub at home, even with the use of grab bars or bath seats. Bathing programs are based out of several community care centres and costs range from $5 to $10 per bath.

Ontario: The Ministry of Health and Long-Term Care mandates that all community care access centres (CCACs) provide a set of core services: information and referral to all continuing care services (including volunteer-based community support services), co-ordinated service planning and monitoring, assessment and eligibility determination for services provided by nurses, physical therapists, occupational therapists, speech-language pathologists, social workers and dietitians; homemaking services, personal care services, case management and placement co-ordination services for admission to residential care facilities. Case managers employed by CCACs are responsible for assessing eligibility, determining service needs, developing service plans, authorizing provision of service, co-ordinating the delivery of multiple services, monitoring ongoing service needs and planning for discharge when services are no longer required. The need for personal care services is no longer a prerequisite to qualify for assistance with homemaking services. However, in Niagara, clients who do not require personal care assistance receive CCAC-funded homemaking services only in extenuating circumstances and with management approval. CCAC core services are available to people of any age who meet the following eligibility criteria.

- The individual is an Ontario resident insured under the Ontario Health Insurance Plan (OHIP).

- The individual's condition hinders her/his ability to have needs met through outpatient departments and clinics in the community.

- The condition is such that adequate treatment can be provided at home with the services available through the CCAC.

- The client's home is suitable for the provision of the required care.

- The client's family or other appropriate persons are willing and able to participate in the program as required (Ontario, Ministry of Health 1999).

Two levels of respite are available to support caregivers, although the associated out-of-pocket costs differ. The primary Respite Care Service, co-ordinated by CCACs, provides short- and long-term respite services within maximum resource allocations to the caregivers of clients eligible for home care services. The Ministry of Health and Long-Term Care funds community support service providers for the administration and co-ordination costs of providing the primary Respite Care Service only. In comparison, the Extended Respite Service can be purchased by clients who want more service than the CCAC has assessed them eligible for; who are on the waiting list for CCAC service but not a priority for service; or who want to supplement services provided by the CCAC for persons who require extensive amounts of respite service on either a short- or long-term basis. The direct labour and transportation costs of providing the Extended Respite Service must be recovered from client fees, donations, fund-raising or the use of volunteers (Ontario, Ministry of Health 1999). In the Niagara Region, attendant care is not a CCAC contract service, although they do manage short-stay respite. The Seniors Services Division of the regional municipality's Community Services Department offers the Respite Companion Program in which in-home respite care is provided for a person providing 24-hour care to a family member who has Alzheimer disease or memory loss. Approximately 12 beds are available in the Niagara Region for short-stay respite. The maximum length of stay per client is 30 consecutive days, not to exceed 90 days per year. The short-stay accommodation fee charged is $29.29 per day per client.

Clients are not charged fees for personal care, nursing or allied health professional services that are set out in their plan of service by the CCAC. Current legislation and regulations permit fees to be charged for homemaking and other community support services, such as meals on wheels, wheels to meals/diners club, transportation, adult day programs, home maintenance and repair. From time to time, the Ministry may add other services to this list, such as the Alzheimer respite/companion program. Clients can purchase services in excess of Ministry guidelines from agencies contracted by the CCAC or other home support agencies.

Nova Scotia: Services provided under Home Care Nova Scotia's Chronic Home Care Program are meant to maintain or improve the level of functioning, address unmet needs during rehabilitation or convalescence, delay or prevent admission to institutions, and

provide relief to clients' informal caregivers. The Chronic Home Care Program provides home support services, personal care services, nursing services and home oxygen services to persons with assessed unmet needs who are convalescing, chronically ill, disabled or experiencing debilities of old age. Care co-ordinators assess individual clients, establish and implement a resource allocation plan, act on the client's behalf to arrange for needed services, make referrals to volunteer services as required and consult with others on a regular basis. Home support services include meal preparation, light housekeeping and laundry, but exclude assistance with shopping, banking and other errands. In rural Cape Breton, home support workers employed by one of nine agencies contracted by Home Care Nova Scotia provide personal care and home support services. The Department of Health provides nursing services, whereas in most other areas in Nova Scotia, the Department contracts nursing services to organizations such as the Victorian Order of Nurses. Any services provided by Home Care Nova Scotia, which are normally provided by primary informal caregivers, may be provided on a family relief basis, if staff is available in the area. These respite services are provided at a client's home for short periods of time. Services are available to people who meet the following eligibility criteria.

- The individual is a resident of Nova Scotia and has (or is in the process of applying for) a Nova Scotia Health Care number.

- The individual has an unmet functional need such that he/she will be at risk of increase to, or continuation of, illness, injury, institutionalization or informal support network collapse if the home care services are not provided.

- The individual's physical condition limits her/his ability to reasonably access the necessary care from community-based services, such as outpatient departments, clinics or physicians' offices.

- The individual requires home support, nursing and personal care services, and Home Care Nova Scotia is the most suitable method of providing the amount, level and type of service required.

- The individual's condition and situation is such that he/she could be cared for safely and effectively at home with the services available through Home Care Nova Scotia.

- The individual's residential environment is safe and suitable for the provision of home care services, both for the individual and for the formal caregiver.

- The individual is willing to accept the home care service according to the developed resource allocation plan.

- Services required by the individual generally do not exceed the cost of the equivalent level of services in a licensed health care facility (Home Care Nova Scotia 1997).

In addition to meeting these general eligibility criteria, participants in the Chronic Home Care Program have to meet the following four conditions.

- They require ongoing care in the home, as a result of chronic illness, disability, debilities of old age or convalescence, or require short- or long-term oxygen therapy for chronic hypoxemia.
- They must be functionally unable to carry out their own independent and instrumental activities of daily living.
- They have an intermittent need for care.
- They have a family physician if they are in receipt of nursing services (Home Care Nova Scotia 1997).

Individuals eligible for Home Care Nova Scotia are generally entitled to a maximum combined value of services and medical supplies of $2,200 per month, based on assessed unmet need. Maximum allowable services are calculated using provincially averaged unit costs for home support and nursing services. No fees are charged for nursing services, for physician services provided through Medical Services Insurance (MSI) or for personal care services provided by a licensed practical nurse or a registered nurse if an individual's condition warrants a professional. There is no charge for medical supplies on the Approved Supplies List that are used during nursing visits to support the care plan of an individual in the Chronic Home Care Program. The client or family member has to obtain, pay for and transport all medications, have in place any medications to be administered during nursing visits and provide needed supplies between nursing visits. Clients are charged hourly fees for personal care, home support and respite services provided by home support workers, up to a monthly maximum of $360 per month. Client charges are based on net family income, as defined by the *Income Tax Act*, and the size of the care receiver's family (spouse and dependants). There are no fees for services provided to individuals whose net income falls below the designated threshold based on family income and size, or who are in receipt of income-tested government benefits (e.g., Guaranteed Income Supplement, income assistance, family benefits).

Adult day programs

Adult day programs are support services for people living at home that provide needed health services and opportunities for socialization in a group setting to prevent premature and inappropriate institutionalization, and to provide respite for informal caregivers (Hollander and Walker 1998; Ontario 1999). Adult day programs are not available in all three regions but, where available, programs charge daily fees.

British Columbia: Access to adult day programs is co-ordinated through long-term care case managers. The Capital Health Region's adult day programs provide socialization, professional monitoring and nutritious meals to seniors who need assistance due to health-related disabilities. There is a daily charge of $6 that includes a meal and transportation.

Ontario: Access to adult day programs is co-ordinated through case managers at CCACs. In the Niagara Region, the Seniors Services Division of the regional municipality's Community Services Department, operates Adult Day Services. While the eligibility age is 18 and over, the program targets people 60 years of age or over who are living alone or

with family in the community, and who are not in residential continuing care. Many who attend the adult day programs are on a wait list for long-term care placement. The focus is on those seniors who are cognitively impaired, physically frail or socially isolated. Day programs are located in six long-term care facilities and at free-standing centres in Grimsby, Thorold and Niagara Falls. Daily fees of $12 to $29 are charged depending on income. One adult day program in the region operates an overnight and weekend component, providing accommodation, supervision, meals and activities to relieve informal caregivers. Access to the overnight program is available to individuals who attend the adult day program. Because only one bed is designated for the overnight program, stays are limited to one night. Fees equivalent to the short-stay accommodation fee for a residential continuing care facility are charged.

Nova Scotia: In contrast to the previous two regions, adult day programs are not available in rural Cape Breton. There is one adult day program in Sydney while another is located in the nearby town of Sydney Mines.

Consultation services of allied health professionals
Consultants include physical therapists, occupational therapists, social workers, dietitians and speech-language pathologists. Consultant availability varies among the surveyed regions.

British Columbia: Physical and occupational therapists from the Community Rehabilitation Program provide assessment, treatment, consultations and education in clients' homes to promote and maintain optimal functional independence in a safe environment. Services focus on non-urgent rehabilitation and client independence, pain management, palliative care, and pre- and post-surgical care. Recommendations are offered for environmental adaptation, aids for daily living and other mobility equipment, retraining and modifications to restore functional activity and independence, home safety, perceptual and cognitive testing, cardio-respiratory care, energy conservation and stress management. Services are available through the Community Rehabilitation Program to those individuals who are 19 years of age or older, homebound, a Canadian citizen or landed immigrant, a permanent resident of British Columbia, and a permanent or temporary resident of the Capital Health Region. There is no direct cost for rehabilitation services to clients, but clients are responsible for the cost and provision of supplies and equipment (Seniors Serving Seniors 1998/99).

Ontario: Access to physical therapy, occupational therapy, social work, dietetic and speech-language pathology services are arranged through CCACs. Services are available to individuals who meet the CCAC eligibility criteria. There are no charges to clients for the services of these allied health professionals.

Nova Scotia: The services of allied health professionals, including rehabilitation therapists, nutrition counsellors and social workers, are not available directly through Home Care Nova Scotia, although these services may be available in the community through other agencies. Physical therapy services in rural Cape Breton around Baddeck (Victoria County) are accessed through the Arthritis Society of Nova Scotia on a fee-for-service basis. Speech-language pathology services in the Sydney area are accessed through the Nova Scotia Hearing and Speech Clinic, an independent, non-profit agency.

Drug plans
Drug plans are provincial insurance programs that subsidize the cost of prescription medications. We focussed on those drug programs intended for seniors. While all the target regions had drug plans, the extent of coverage and costs varied considerably.

British Columbia: The B.C. Pharmacare program provides coverage to permanent residents of British Columbia who are 65 years of age or older, and who possess a Gold CareCard issued by the Medical Services Plan of British Columbia. Under the plan, seniors pay the first $200 of dispensing fees for each calendar year while Pharmacare provides 100 percent coverage of drug costs. Pharmacare reimburses seniors for dispensing fees paid in excess of $200. Pharmacare does not cover non-prescription drugs or vitamins.

Ontario: The Ontario Drug Benefit Program provides coverage for prescription drugs, nutritional products and diabetic testing products. Individuals are eligible for coverage if they meet one of the following criteria: 65 years of age or over, resident of a continuing care facility, resident of a home for special care, receiving professional services (such as nursing or rehabilitative services) under the Home Care program, or a Trillium Drug Program recipient (for those with high prescription drug costs in relation to income). Level of benefit is based on income. A single senior with an annual net income of more than $16,018 or a senior couple with a combined annual net income of more than $24,175 are each required to pay the first $100 in prescription drug costs and then up to $6.11 for each prescription thereafter. Alternatively, clients pay up to $2 per prescription if they are low income, receive home care professional services, are a resident of a nursing home, home for the aged or home for special care, receive general welfare benefits or family benefits, or are a Trillium Drug Program beneficiary.

Nova Scotia: The provincial Pharmacare provides coverage for eligible seniors 65 years of age and over. People covered by Veterans Affairs Canada, Indian and Inuit Health Services, or those with private insurance, are not covered by the Nova Scotia Seniors' Pharmacare Program. For the fiscal year beginning April 2000, the Pharmacare premium is $215 annually plus a 20 percent co-payment for each prescription cost to a maximum of $350 per year. Seniors are eligible to apply for a reduced premium if their annual income falls below $18,000 for single seniors or $24,000 for senior couples. Seniors who receive the Guaranteed Income Supplement from the federal government are not required to pay the annual premium. Pharmacare covers approximately 3,500 medications approved for coverage by the Nova Scotia Department of Health and dispensed in Nova Scotia. The list of drugs insured by Pharmacare changes as new drugs are marketed and new information becomes available.

Home oxygen programs
Home oxygen programs are intended to provide necessary equipment and supplies to individuals who have insufficient oxygenation of their blood (chronic hypoxemia). All three provinces have a home oxygen program although the extent of coverage and costs vary. Often, the costs of necessary equipment and supplies are competitive or subsidized.

British Columbia: The Home Oxygen Subsidy Program provides 100 percent reimbursement for oxygen and related equipment delivered to the homes of individuals who

meet established criteria. Individuals are approved for rental of an oxygen concentrator if they satisfy medical eligibility criteria (i.e., blood oxygen levels below a certain standard). Payment is made for the most economical system consistent with individual need and lifestyle. Suppliers are determined regionally through a scheduled bidding process.

Ontario: Similarly, the provincial Home Oxygen Program pays for oxygen, oxygen delivery equipment and related supplies. The Home Oxygen Program pays 100 percent of the costs of oxygen and related equipment for seniors, individuals on social assistance, or clients who receive home care or who reside in a continuing care facility. For those individuals who do not meet these criteria, the Home Oxygen Program pays 75 percent of the costs. Clients then pay a share of the cost at the time of purchase and the vendor bills the Home Oxygen Program for the balance.

Nova Scotia: Home Care Nova Scotia is the insurer of last resort for home oxygen services. Clients must first access home oxygen services from private medical insurance coverage or other publicly funded programs, such as Veterans Affairs Canada. Home oxygen services are provided to home care clients who experience chronic hypoxemia, who require an oxygen concentrator, and who meet medical eligibility criteria and Home Care Nova Scotia general eligibility criteria. If all eligibility criteria are met, clients receive home oxygen services through a roster of approved vendors. The Home Oxygen Program covers the costs of oxygen concentrators, emergency oxygen backup tanks, associated supplies, education and maintenance of equipment. Costs associated with home oxygen services are not included in calculations for monthly maximum allowable services under the Home Care Program. Clients receiving home oxygen services are assessed a monthly service fee ranging from $60 to $240 depending on net family income and the size of the client's family (spouse and dependants). Home Care Nova Scotia clients who receive both home oxygen services and home care services are charged only the home oxygen fee and, as a result, the home care fee of up to $360 per month is waived.

Equipment plans

These provincial programs subsidize the costs of equipment required by individuals with physical disabilities. The cost of essential equipment is often significant, but only one province has a publicly funded equipment subsidy program.

British Columbia: There are no publicly funded medical equipment subsidy plans, although there are several charitable equipment loan programs in the Capital Regional District.

Ontario: The Assistive Device Program, funded by the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, financially assists people with long-term physical disabilities to obtain basic, competitively priced, personalized assistive devices appropriate for their needs and essential for independent living. Devices covered by the program are intended to give people increased independence and control over their life, enhance their ability to remain in a community living arrangement and, thereby, avoid institutional settings that are more costly to the province. The Assistive Device Program covers 15,000 separate pieces of equipment or supplies within the following categories: prostheses, wheelchairs, mobility aids and specialized seating systems, ostomy and enteral feeding supplies, needles and syringes for insulin-dependent seniors, monitors and test strips for insulin-dependent diabetics, hearing

aids, respiratory equipment, orthoses, and visual and communication aids. Specific eligibility criteria apply to each device category. For most equipment, the Assistive Device Program pays up to 75 percent of the cost of the equipment. For specific types of equipment, such as hearing aids, the Assistive Device Program contributes a fixed amount per period ($500 per hearing aid every three years). In most cases, clients pay a share of the cost at purchase, and the vendor bills the Assistive Device Program for the balance. For items, such as ostomy supplies, and needles and syringes for diabetic seniors, the Assistive Device Program pays an annual grant directly to the person. Clients then pay 100 percent of the cost to the vendor.

Nova Scotia: Home Care Nova Scotia clients are responsible for borrowing, renting or purchasing medical equipment required in the home, except equipment provided through home oxygen services. Individuals in receipt of income-tested government benefits may be eligible for financial assistance with equipment under these existing programs (i.e., guaranteed income supplement, family benefits, income assistance or in-home support).

Physician and hospital services

All three provinces have medical insurance plans that cover most physician and hospital services required by residents. Eligibility criteria are similar across provinces, although the services covered and costs vary. Only two provincial programs cover supplementary health care, and the range of these services varies.

British Columbia: The Medical Services Plan (MSP) pays for medical and health care services on behalf of residents of the province. This includes all medically required services of general practitioners and specialists, laboratory services and diagnostic procedures (including X-rays and ultrasound examinations), and dental and oral surgery when performed in a hospital. Supplementary health care benefits are also provided through MSP, including chiropractic, dental surgery, massage therapy, naturopathy, physical therapy, optometry and podiatric services. However, there are limits on how much service the MSP pays per client per year.

To qualify for medical coverage under MSP, an individual must be a Canadian citizen or be lawfully admitted to Canada for permanent residence, must make her/his home in British Columbia, and must be physically present in British Columbia at least six months in a calendar year. Monthly premiums based on family size and income are charged to those enrolled with the Medical Services Plan. Subsidies range from 20 to 100 percent for those in financial need. Assistance with premiums is based on an individual's net income for the previous year or a couple's combined net income, less deductions for age ($3,000 if over 65 years), family size and disability. If the resulting amount, referred to as adjusted net income, is $20,000 or less, a subsidy is available.

Ontario: OHIP covers all essential diagnostic and treatment services by physicians and hospital staff, dental services in hospitals and examinations by optometrists. It also covers portions of the cost of services provided by podiatrists, chiropractors, osteopaths and physical therapists, although there are limits on how much service OHIP covers per client per year. Individuals who are Canadian citizens, permanent and principal residents of

Ontario, and who live in Ontario for at least 153 days in any 12-month period are eligible for provincial health insurance. There are no premiums for OHIP.

Nova Scotia: Medical Services Insurance (MSI) covers essential diagnostic and treatment services by physicians and hospital staff. Individuals who are Canadian citizens or landed immigrants, permanent and principal residents of Nova Scotia, and who live in Nova Scotia for at least 183 days in any 12-month period are eligible for provincial health insurance. There are no premiums for MSI.

Summary of health policies

Table 1 provides an overview of the availability of health programs in the three regions. As shown, all three regions provide a core set of health care services. Other health programs may be available only in one or two jurisdictions. The federal government does not provide direct health services, but rather provides funding for health care through the Canada Health and Social Transfer.

Table 1. Summary of Availability of Health Programs across Jurisdictions

Health Program	Federal Government	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
Home care		✔	✔	✔
Adult day programs		✔	✔	
Consultation services		✔	✔	
Drug plan		✔	✔	✔
Equipment plan			✔	
Home oxygen program		✔	✔	✔
Physician and hospital services		✔	✔	✔

Eligibility for health care programs was based largely on care receiver characteristics, although eligibility for home care programs also depended on availability of informal caregivers to assist. The user fees charged by various health care programs may increase the out-of-pocket expenses of seniors who qualify, or of their informal caregivers in situations where they are subsidizing these costs for the senior for whom they are caring. Health care programs may have little effect on the unpaid labour provided by informal caregivers because formal and informal care are not substitutes (Penning and Keating 2000).

Regional differences may exist in out-of-pocket expenses incurred by informal caregivers for health care services because of differences among the regions in the availability of health care programs, the eligibility criteria used, level of benefits provided and user fees charged. For example, Ontario is the only province to offer a subsidized equipment program. The lack of availability of this type of program in other jurisdictions will have economic consequences for informal caregivers, in terms of additional out-of-pocket expenses for medically necessary equipment in situations where the senior is unable to meet the cost.

Income Security Programs

Income security programs reviewed include social assistance programs, pension plans, guaranteed annual income programs, and income tax deductions and credits. While the majority of the income security programs examined were intended for individuals with low incomes, seniors and individuals with disabilities, the programs may have unintended impacts on the economic status of informal caregivers (e.g., current and future income, and out-of-pocket expenses).

Social assistance programs

Provincial governments are responsible for providing income support programs that ensure minimum levels of income to people in need. British Columbia and Ontario have moved from "welfare" to "work" models of social assistance; Nova Scotia is in the process of moving to a similar system with standardized rates that will come into effect on April 1, 2001. The intent is to encourage people to become more self-reliant by requiring them to seek employment or training.

British Columbia: The Ministry of Social Development and Economic Security considers itself the "payer of last resort" (B.C. Ministry of Social Development 1999). Given this stance, support and shelter income are available to people who are unemployed or who earn very little, are awaiting other income or unable to work. The *BC Benefits Act* provides the legislative framework for financially assisting eligible individuals who are age 25 and over, and children living away from home or living in the home of a relative. Eligibility depends on income, assets and family composition, which takes into account the number and ages of both adults and children in the home. The rate of monthly assistance paid varies accordingly. Most recipients are required to look for a job or take training as a condition of receiving assistance, although participation in job training is optional for adults over 60 years. Exceptions may also be made for persons with physical or mental disabilities, single parents with at least one child under 7 years of age, and persons recently separated from an abusive spouse. Although caring for dependent adults does not exempt recipients from the requirement to seek work or participate in training, employable individuals who are caring for an ailing dependant may be excused temporarily from training or searching for a job.

Ontario: Ontario Works is a mandatory program for most social assistance recipients. Ontario Works has three components: employment supports, employment placement and community participation. To receive income support, individuals must make use of a variety of employment supports, participate in community placements, actively look for work and accept any offers of employment. Participation in Ontario Works is optional for lone parents with young children, seniors and persons with disabilities. Other exemptions are granted on an individual basis. Valid reasons may include becoming temporarily sick or injured, or taking care of a child, an adult with a disability or an aged family member who needs regular care.

Nova Scotia: The social assistance system has been undergoing changes since 1997. The Social Assistance Redesign Initiative creates a single administrative program that provides income support, active employment benefits and support for labour market participation. Financial assistance is provided on the budget deficit system in which assistance is given in

the amount by which financial needs for basic requirements, such as food, clothing and shelter, exceed income, assets and other resources. In April 2000, new standardized interim rates of assistance were established for people coming into the social assistance program. For people already on social assistance, the new standardized rate system will come into effect on April 1, 2001. It is not clear whether an informal caregiver in Nova Scotia who is unable to work because of elder-care responsibilities is eligible now, or will be under the new rules, for social assistance.

Pension plans

The federal government, through Human Resources Development Canada administers two federal government programs that provide financial benefits directly to individuals: the OAS program and the CPP. The legislation, which underpins these income security programs, is the *Old Age Security Act* (R.S., c. 0-6, s.1) and the *Canada Pension Plan* (R.S., c. C-5, s. 1).

As the cornerstone of Canada's retirement income system, the OAS program is financed from federal government general tax revenues. The OAS pension is a monthly benefit available to individuals age 65 years and over who have been residents of Canada for a minimum of 10 years after age 18. The level of benefit is determined by length of residence in Canada. Individuals who qualify for the full pension receive $424.12 per month. OAS benefits are "clawed back" for seniors whose annual incomes are more than $53,215 (HRDC 2000). The repayment is 15 percent of the amount that exceeds $53,215 up to the annual OAS benefit. All benefits payable under the *Old Age Security Act* are indexed quarterly based on increases in the cost of living as measured by the Consumer Price Index. OAS pensions are subject to federal and provincial income taxes.

In contrast to OAS, the CPP is a contributory, earnings-related social insurance program financed through contributions from employees, employers and self-employed persons as well as interest from the Canada Pension Plan Fund. The CPP ensures a measure of protection to a contributor and the contributor's family against the loss of income due to retirement, disability or death. The CPP covers nearly all employed and self-employed persons in Canada (except Quebec, which has its own similar pension plan) who are between the ages of 18 and 70, and who earn more than a minimum amount. Any person who has made at least one valid contribution to the CPP is eligible to receive a monthly retirement pension after age 60, providing the contributor has wholly or substantially ceased pensionable employment. Contributors are considered to have substantially ceased pensionable employment if their annual earnings from employment or self-employment do not exceed the maximum retirement pension payable at age 65 for the year the pension is claimed. On turning 65, individuals are not required to stop work and start receiving a retirement pension. People who continue to work and make contributions after age 65 may substitute periods of pensionable earnings after 65 for periods of similar length before they turned 65 when they had low or zero earnings, thereby increasing their CPP benefits.

The amount of the CPP pension benefit depends on how much, and for how long, a person contributed to the plan. In determining an individual's pension on retirement, certain periods of low or zero earnings—up to 15 percent of their contributory period—may be excluded in calculating average monthly pensionable earnings. This exclusion is intended to compensate for periods of unemployment, illness and schooling. Months of low or zero earnings while

caring for a child under the age of 7 may also be excluded from the contributory period. This provision tries to ensure that reduced earnings during childrearing years do not result in lower future pension benefits and applies to those who are eligible for the Child Tax Benefit. However, there is no parallel provision for individuals who leave the labour force during their contributory period to care for an adult with a disability.

A retirement pension payable to a person at age 65 is a monthly benefit equal to 25 percent of a contributor's average monthly pensionable earnings during that person's contributory period. The contributory period is defined as starting on January 1, 1966, or when the contributor reached 18 years of age, whichever is later, and ending when the individual takes a retirement pension or reaches age 70, whichever occurs first. Benefits are adjusted to reflect the present value of earnings in the last five years and the present value of prior earnings. In 1998, the average CPP retirement pension taken at age 65 was $408.55 per month while the maximum for that year was $744.79 per month. The maximum CPP retirement pension benefit for 2000 is $762.92 per month.

The CPP also pays a monthly pension to the surviving spouse of a deceased contributor if the contributor made sufficient contributions to the plan. The amount of the surviving spouse's pension is determined by the amount and length of time contributed to the plan, the age of the surviving spouse at the time of the contributor's death, and whether the surviving spouse is also receiving a CPP disability or retirement pension. If the surviving spouse is age 65 or older, the survivor's pension is equivalent to 60 percent of the contributor's retirement pension. In 1998, the average survivor's pension paid to persons aged 65 and over was $255.23 per month while the maximum for that year was $446.87 per month. The maximum survivor's pension for individuals over 65 years for 2000 is $457.75. The survivor's pension continues until death even if the surviving spouse remarries.

Guaranteed annual income programs

Federal and provincial governments both offer guaranteed annual income programs that benefit low-income seniors. Federal and provincial governments each determine the conditions of eligibility and the amount of benefits to ensure minimum levels of income to seniors in need.

The federal government offers the Guaranteed Income Supplement, a monthly benefit paid to OAS pensioners who have little or no other income. The amount of the GIS a person receives depends on annual income and marital status. Income includes any money other than the OAS pension that is received, such as earnings-related retirement pension, foreign pensions, interest, dividends, rents or wages. To qualify for the GIS, the annual income (excluding OAS and GIS) of a single senior cannot exceed $12,120. In the case of a senior couple, the combined annual income, excluding OAS, GIS and Spouse's Allowance (SpA) of the pensioner and spouse cannot exceed $15,792.

There are two basic rates of payment for a maximum GIS. The first rate applies to single pensioners (including widowed, divorced or separated persons) and to married pensioners whose spouses do not receive either the basic OAS pension or SpA. The maximum monthly benefit paid to single individuals is $504.05. The second rate applies to situations in which either both spouses are pensioners or one spouse is a pensioner and the other receives a

Spouse's Allowance. The maximum monthly benefit paid to married individuals is $328.32 for each spouse. If the couple are separated involuntarily, such as when one spouse is admitted to a residential care facility and the other remains at home, both pensioners are treated as single and paid accordingly at the single rate. Like the OAS pension, the GIS is indexed quarterly based on increases in cost of living, but unlike the OAS pension, the GIS is not subject to income tax. Recipients must re-apply annually for the GIS benefit.

The Spouse's Allowance is an income-tested benefit designed to recognize the difficult circumstances faced by couples living on the pension of only one spouse and by widowed persons. To qualify, an applicant must be between the ages of 60 and 64 years, must have lived in Canada for at least 10 years after turning age 18, and must be a Canadian citizen or legal resident of Canada. The SpA is paid to the spouse of an OAS pensioner whose combined annual income (excluding OAS, GIS and SpA) is less than $22,608 or to a widowed individual whose annual income is less than $16,584. The maximum benefit paid to spouses of OAS pensioners is $752.44 per month, equivalent to the sum of the full OAS pension and the maximum GIS at the married rate. The maximum amount payable to widowed individuals is $830.70. The SpA ceases when the recipient becomes eligible for an OAS pension at age 65, when the recipient leaves Canada for more than six months, when the recipient dies, when the spouses separate or divorce, when the widow/widower remarries or when income in the previous year is more than the maximum allowed. The SpA is indexed quarterly and is not subject to income tax. SpA recipients must re-apply annually for the benefit.

British Columbia: The Ministry of Social Development and Economic Security offers income assistance to all eligible residents of the province, including people age 65 or over, under the *BC Benefits Act*. The Seniors' Supplement program, which stems from this legislation, assures a minimum monthly income for single persons and couples, 65 years of age or more, who receive the federal OAS and GIS, or a couple in which one spouse receives the federal GIS and the other spouse receives the federal Spouse's Allowance. If total income from all sources falls below the level guaranteed by the province, a supplement is provided to make up the difference. The threshold income is $695 per month for a single individual and $1,082 per month for a couple. The amount of the benefit depends on income and the size of the recipient's immediate family (spouse and dependants). No application is necessary. Provincial benefits are paid automatically, based on information supplied by the Old Age Security Division, Human Resources Development Canada. The maximum amount of the monthly benefit is $49.30 for a single senior, $120.50 for a senior couple or $110.08 for a married senior whose spouse is between 60 and 64 years of age.

Ontario: The Guaranteed Annual Income Supplement for the Aged (GAINS-A) program provides a supplement to eligible low-income seniors. GAINS-A benefits are available to individuals who are age 65 years or older, receive a full or partial federal OAS pension and GIS, are permanent residents of Ontario for the last 12 months (or a previous resident for a total of 20 years after the age of 18), and have total income from all sources below the level guaranteed by the province. To qualify, the maximum annual income from private sources other than OAS and GIS must be less than $1,992 for a single individual and $3,984 for a couple. No application is necessary. Benefits are paid automatically, based on information supplied by the Old Age Security Division, Human Resources Development

Canada. The amount of benefit paid is based on reported annual income as an individual or combined annual income as a couple. GAINS-A payments range from a minimum of $1 to a maximum of $83 per month.

Nova Scotia: The Department of Community Services offers financial assistance to support needy senior citizens to enable them to remain in their own homes for as long as possible. The *Senior Citizens' Financial Aid Act* (R.S., c. 419, s.1), provides the legislative framework for this program, which includes special social assistance payments, property tax rebates and rental subsidies. Only the special social assistance payments were addressed in this policy scan as the other forms of assistance deal with housing issues. Seniors are eligible to apply for financial aid if they are residents of Nova Scotia, have either attained the age of 65 years and are in receipt of the federal OAS and the GIS, or they have attained the age of 60 years and are in receipt of the federal Spouse's Allowance. Eligibility is based on a needs test comparing household income with shelter and personal allowance up to a maximum set by the province. To qualify, the maximum monthly allowable income is $889 for single seniors and $1,285 for senior couples. Financial assets must not exceed $3,000 for single seniors or $5,500 for senior couples. Seniors' shelter expenses, such as housing, food, clothing and transportation, are based on income assistance rates plus a flat seniors rate of $175. Budget deficits are paid as special social assistance to low-income seniors.[4]

Tax deductions

The Canada Customs and Revenue Agency is involved in income security policies to the extent that the federal income tax system (which includes tax deductions and tax credits) determines taxpayers' disposable income. Indeed, the income tax system is used to redistribute income through taxes and transfers from one class of taxpayer to another. Tax deductions reduce the taxable income on which federal and provincial taxes are calculated. A tax deduction that may benefit informal caregivers economically is attendant care expenses.

The attendant care expense deduction is available only to individuals who qualify for the disability tax credit (described later). Expenses paid for attendant care may be claimed as either the attendant care expenses deduction or as a medical expenses tax credit. If attendant care expenses are claimed as a deduction, all the following conditions must be met.

- The individual claiming the deduction must be entitled to the disability tax credit.
- Expenses were paid for care in Canada so employment income could be earned.
- The attendant was not the spouse of the person who has a disability.
- The attendant was at least 18 years of age at the time payments were made.
- No one has claimed the attendant care payments under the medical expenses tax credit.

The maximum amount available for the attendant care expenses tax deduction was recently increased to $10,000 per year (or $20,000 if the individual dies during the year).

Tax credits

While tax deductions reduce the amount of tax paid by reducing the amount of income on which income tax is calculated, tax credits are applied directly against the tax payable. While there is one federal income tax credit that was designed specifically for informal caregivers, the majority of federal income tax credits were designed for others, such as individuals with disabilities or those with high medical costs. These tax credits were intended to provide tax relief to individuals to compensate for the high costs of living with disabilities or chronic health problems. Applying unused amounts from care receivers' federal income tax credits to caregivers' income tax returns may offset some of the out-of-pocket costs incurred by informal caregivers. Non-refundable federal tax credits that may affect the economic well-being of informal caregivers include the caregiver amount, the equivalent-to-spouse amount, the amount for infirm dependants age 18 or older, the disability amount and medical expenses. The allowable portion of these federal non-refundable tax credits is summed and multiplied by the lowest tax rate for the year (17 percent for 1999) to determine the total amount of federal non-refundable tax credits. This is deducted from the amount of federal tax owed. Provincial tax credits are also available to residents of British Columbia and Nova Scotia who meet certain conditions.

The federal government introduced the caregiver tax credit in the 1998 budget. The caregiver amount is a non-refundable tax credit designed to reduce the income tax owed by up to $400 for individuals who reside with, and provide in-home care for, dependent relatives. The care receiver must be a resident of Canada, 18 years of age or older, a child, grandchild, brother, sister, niece, nephew, parent, grandparent (including in-laws), aunt or uncle of the caregiver, have a net income of less than $13,853 and co-reside with the caregiver. The care receiver must also be dependent because of a mental or physical infirmity or, if a parent or grandparent (including in-laws), be born in or before 1935 and be dependent because of income. Those informal caregivers who care for relatives with incomes less than $11,500 get the maximum tax credit of $400. Those who care for individuals with incomes between $11,500 and $13,853 receive a proportionately reduced benefit. The caregiver amount and equivalent-to-spouse amount (see below) can be claimed for the same care receiver, but the caregiver amount and amount for infirm dependants age 18 or older cannot.

The equivalent-to-spouse tax credit may be claimed by individuals, such as informal caregivers, who are not married or living in a common-law relationship, and who are living with a person who is a parent or grandparent, mentally or physically infirm, related by blood, marriage or adoption. They must be co-residing in a home that the single individual maintains and living in Canada. An equivalent-to-spouse amount may be claimed, if the care receiver's net income is less than $6,290. The maximum claim for the equivalent-to-spouse amount is $5,718.

The amount for infirm dependants age 18 or older may be claimed if the care receiver meets all the following conditions:

- a parent, grandparent, brother, sister, aunt, uncle, niece or nephew, including relatives by marriage;
- born in 1980 or earlier;

- mentally or physically infirm;
- dependent on others for support; and
- living in Canada at any time in the year.

Unlike the caregiver tax credit, co-residency is not a requirement; however, the care receiver's net annual income must be less than $7,131 to qualify. The maximum amount for infirm dependent adults is $7,131. Those who care for individuals with incomes between $2,353 and $7,131 receive a proportionately reduced benefit. The benefit is further reduced if the equivalent-to-spouse amount is claimed for the same care receiver. In most cases, the amount for infirm dependants is unavailable to those who claim an equivalent-to-spouse amount for the same care receiver.

The disability amount is a non-refundable tax credit available either to individuals who have a severe and prolonged mental or physical impairment as certified by an appropriate medical practitioner, or to individuals who support dependants with such impairments. A condition is considered severe if the person's ability to perform a basic activity of daily living is markedly restricted all or almost all the time, and the impairment has lasted, or is expected to last, for a continuous period of at least 12 months.[5] Individuals who can perform the basic activities of daily living by using appropriate aids are not usually eligible to claim the disability amount.

A spouse or "supporting individual" may be able to claim unused portions of the disability amount that the person with the disability does not use to reduce her/his own federal income tax payable to zero. Any unused portion of the disability amount may be transferred if one of the following conditions apply:

- an equivalent-to-spouse amount is claimed for that care receiver;
- the care receiver is a parent or grandparent (including in-laws), and an equivalent-to-spouse amount for that dependant could have been claimed if the caregiver had no spouse and the care receiver had no income; or
- the care receiver is a parent or grandparent (including in-laws), and an amount for infirm dependants age 18 or older could have been claimed if the care receiver had no income. In addition, the care receiver must have a mental or physical infirmity.

A supporting person can claim the unused part of the disability amount only if the spouse of the person who has a disability is not already claiming the disability amount or any other non-refundable tax credit (other than medical expenses) for the care receiver. The disability amount is calculated by multiplying the lowest personal tax rate by a fixed amount. This predetermined amount may be increased from one taxation year to the next, each time there is an annual indexation adjustment. For 1999, the disability amount was 17 percent of $4,233 or $720.

The medical expenses tax credit is a non-refundable tax credit for individuals who have sustained significant medical expenses for themselves or certain dependants who relied on them for support. Dependants may include a spouse, parent, grandparent, brother, sister, uncle, aunt, niece or nephew (including in-laws), who lived in Canada at any time in the

year. To qualify for the medical expenses tax credit, the medical expenses must have been paid, or deemed to have been paid, by either the care recipient or her/his legal representative for qualifying medical expenses incurred within any 12-month period ending in the calendar year.

Qualifying medical expenses are amounts paid to a medical practitioner, dentist, nurse, or public or licensed private hospital for medical or dental services provided. They can also include the purchase price or, where applicable, the rental charge or other expenses (e.g., maintenance, repairs, supplies) related to devices and equipment as listed in the *Income Tax Regulations*. An amount paid for a device or equipment cannot be claimed unless the device or equipment is listed in the Regulations and prescribed by a medical practitioner. Such devices include artificial limbs, wheelchairs, crutches, hearing aids, prescription eyeglasses or contact lenses, dentures, pacemakers, prescription drugs and certain prescription medical devices. Expenses for guide and hearing-ear dogs also qualify as medical expenses. If medical treatment is not available locally, the cost of traveling to receive the treatment somewhere else may be claimed. Reasonable expenses for renovations or alterations to an individual's dwelling may also be claimed as medical expenses, if the expenses enable the individual to gain access to a dwelling, or be mobile or functional within it. Included in this category are reasonable expenses for structural changes, such as ramps, enlarging halls and doorways or expenses to move an individual to housing that is more accessible (to a limit of $2,000).

Paid care by formal caregivers may qualify as either the attendant care tax deduction or a medical expenses tax credit for a given care receiver. There is no limit on the amount of attendant care expenses that can be claimed under the medical expenses tax credit, in contrast with the $10,000 ceiling when such expenses are claimed as an attendant care tax deduction. All amounts paid for attendant care may be claimed as a medical expense if a doctor or other medical practitioner certifies that the care receiver is dependent on others for care due to a long-term mental or physical infirmity. This pertains to either institutional care or care at home by an attendant who was not a spouse of the care receiver and who was 18 years of age or older when the amounts were paid.

The medical expenses tax credit is a function of the actual eligible expenses incurred, the taxpayer's income and the care receiver's income. The amount of eligible medical expenses is first reduced by either $1,614 or three percent of the taxpayer's net income for the year, whichever is less. It is further reduced by an amount that is the care receiver's net income in excess of $7,044, multiplied by four. To claim medical expenses as a non-refundable tax credit, the adjustment based on the incomes of the taxpayer and care receiver cannot exceed the medical expenses paid.

British Columbia and Nova Scotia each have one tax credit that may reduce the amount of income tax owed by care receivers thereby increasing their disposable income which, in turn, has the potential to reduce the amount of out-of-pocket expenses informal caregivers may incur. In British Columbia, provincial income taxes are reduced by $50 for each dependant for individuals who have claimed a spousal amount, an equivalent-to-spouse amount or an amount for infirm dependent adults on their income tax returns. Only one person can claim a tax reduction for a given dependant. In Nova Scotia, an income tax

reduction is available to residents of Canada with low net family incomes who meet any of the following conditions:

- 19 years of age or older;
- have a spouse; or
- are a parent.

For those who are married, only one person may make the claim for themselves, their spouse and their dependants. The basic reduction is $300. An additional $300 may be claimed for a spouse or if an equivalent-to-spouse amount is claimed. The basic tax reduction (or sum of the basic plus spouse and dependent children amounts) is then decreased by five percent of net family income in excess of $15,000.

Summary of income security policies

Table 2 provides an overview of the income security programs available across jurisdictions. While the federal government administers pension plans, guaranteed annual income programs, and tax credits and deductions, provincial governments administer social assistance programs and guaranteed annual income programs. Eligibility for income security programs is determined primarily by care receiver characteristics, although many of the federal income tax deductions and credits include two caregiver–care receiver dyad characteristics: relationship and proximity. Social assistance programs may replace a portion of the employment income of informal caregivers who leave the labour force to provide elder care. Pension and guaranteed annual income programs provide seniors with current income with which to meet basic needs. In theory, if seniors have adequate income, they are more likely to pay for their own supplies and services rather than pass these out-of-pocket expenses on to informal caregivers. Federal income tax deductions and tax credits may also offset the out-of-pocket expenses of care receivers or informal caregivers, if they meet the strict eligibility criteria.

Table 2. Summary of the Availability of Income Security Programs across Jurisdictions

Income Security Programs	Federal Government	British Columbia	Ontario	Nova Scotia
Social assistance		✔	✔	✔
Old Age Security	✔			
Canada Pension Plan	✔			
Guaranteed annual income programs	✔	✔	✔	✔
Income tax deductions and credits	✔	✔		✔

Labour Programs

Both the federal and provincial governments have the power to enact labour laws. Judicial interpretations of the relevant sections of the *Constitution Act* give provincial legislatures

major jurisdiction. Federal jurisdiction is limited to occupations that are of a national, international or interprovincial nature, and works that are "for the general advantage of Canada or for the advantage of two or more of the provinces" (HRDC 1996). The *Canada Labour Code* is the federal legislation which outlines standards for industrial relations (Part I), occupational safety and health (Part II), and standard hours, wages, vacations and holidays (Part III). The *Canada Labour Code* applies to employees of federally regulated industries (e.g., banking, telecommunications, transportation, grain elevators, uranium mining and processing, and the protection and preservation of fisheries as a natural resource) and to activities that connect one province to another such as railways, highway transport, pipelines, air transport, canals, ferries, tunnels and bridges, marine shipping, and telephone and cable systems.

Family responsibility leave

In British Columbia, the Ministry of Labour, Employment Standards Branch, is responsible for administering the *Employment Standards Act* and Regulations, the legislation that specifies the minimum standards to which employees in British Columbia are entitled. Part 6 of the Act entitles employees[6] to certain types of unpaid leave from work while protecting their job, work conditions and benefits. Family responsibility leave is an entitlement designed to help employees deal with family problems that conflict with job responsibilities. Under section 52 of the Act, employees are allowed to take up to five days of unpaid leave each year, to meet responsibilities related to the care, health or education of a child in the employee's care, or the care or health of any other member of the employee's immediate family (spouse, child, parent, guardian, sibling, grandchild or grandparent) or any person living with the employee as a member of the employee's family. The employee is granted leave on request. For the purposes of this section of the Act, any time taken on a day constitutes one day of unpaid leave, unless the employer and employee agree otherwise. Employers are free to grant additional leaves at their discretion. Family responsibility leave does not carry over from year to year.

The Ontario *Employment Standards Act* and *Employment Standards Regulations*, the Nova Scotia *General Labour Standards Code Regulations*, as well as the federal *Canada Labour Code* do not have comparable clauses for family responsibility leaves that may benefit informal caregivers who are employed.

Summarizing the Policy Scan

We gathered information on the policy milieu that may affect, directly or indirectly, the economic status of informal caregivers. Relevant health, income security and labour programs were summarized in each policy domain.

Overall, the majority of programs reviewed were intended for care receivers rather than informal caregivers. Eligibility for health and income security programs was based largely on care receiver characteristics, although some programs, such as home care and federal income tax deductions and credits, depended on caregiver–care receiver dyad characteristics such as relationship, proximity and availability of informal caregivers to assist (see Appendix E). The user fees charged by various health care programs may increase the out-of-pocket expenses of seniors and their informal caregivers in circumstances where seniors

are unable to pay for these costs. Pension programs and guaranteed annual income programs affect the adequacy of seniors' income with which to pay for basic needs. Tax deductions and tax credits that can be claimed by caregivers because of their status as a caregiver have the potential to increase their disposable income, thereby offsetting some of the financial costs of caregiving and compensating for the unpaid work of caregiving. Alternatively, those tax deductions and credits claimed by care receivers can increase their disposable income, enabling them to meet their own expenses and, therefore, reducing the out-of-pocket costs passed on to informal caregivers.

In comparison, eligibility for labour programs, specifically family responsibility leave, is based on caregiver and dyad characteristics, such as employment status and relationship. While family responsibility leave is unpaid, such legislation is likely to protect the employment-related benefits and future income of informal caregivers by ensuring the security of their jobs. If eligibility criteria are met, provincial social assistance programs may replace a portion of the employment income of informal caregivers who leave the paid labour force to provide unpaid elder care. Regardless, any reduction in the current income of informal caregivers is likely to affect their future pension income under the Canada Pension Plan.

In the next chapter, we examine the short- and long-term economic impacts of public programs, including the differential impact of caregiver and regional characteristics on the economic status of informal caregivers. In addition, we present the policy analysis framework that identifies those characteristics that moderate the economic impact of programs on informal caregivers.

3. ANALYSIS OF THE ECONOMIC IMPACT OF POLICIES ON INFORMAL CAREGIVERS

Thus far, we have provided the background information necessary to meet the first objective of the project by describing economic costs, regions, caregiver profiles, and federal, provincial and regional health, income security and labour programs. In this chapter, we build on this foundation by describing our analysis of the short- and long-term economic impacts of health, income security and labour programs on different types of informal caregivers who live in different regions of Canada. Particular attention was given to the differential impact of programs on women and men caregivers. We examine the economic impact of 21 different programs for each of six caregiver profiles living in each of three regions (see Appendix F for summary tables). Further, we present the policy analysis framework that was refined through the process of conducting our own analysis of the economic impact of a variety of public programs on informal caregivers.

In the first section, we provide a broad overview of the impact of programs (within the domains of health, income security and labour) on the types of economic costs (lost current and future income, lost employment benefits, out-of-pocket expenses and unpaid labour) that might be incurred by informal caregivers. We note that programs within some of the domains of interest most likely affect certain types of costs. In the second section, we provide a more detailed examination of how characteristics of caregivers, regions and program eligibility might moderate the impact of programs on costs. In the third section, we discuss programs that have an insignificant economic impact on informal caregivers. In the final section, we present the revised policy analysis framework.

Impact of Programs on Economic Costs

Of the programs reviewed, most have the potential to affect the out-of-pocket costs of informal caregivers. Health programs, such as home care, adult day programs and home oxygen programs, charge user fees for services that may add to the out-of-pocket costs of informal caregivers. For example, home care programs charge fees for home support services and, often, for assistance with personal care. Fees are based on the care receiver's income and family size, and overall expenditures may vary with the frequency of service. In circumstances where care receivers are unable to afford such services, informal caregivers may assume the costs of care, thereby adding to caregivers' out-of-pocket expenditures. Other programs may reduce caregivers' out-of-pocket expenses by subsidizing health care supplies and services. For example, drug plans subsidize the cost of some pharmaceuticals, while income tax deductions and tax credits for medical expenses (such as equipment, attendant care and renovations to accommodate continued community living) may reduce tax liability, thus increasing disposable income. We speculate on the extent to which out-of-pocket expenses, such as these, may be offset by programs that benefit informal caregivers financially.

Few programs have an impact on the employment-related costs of informal caregivers. Within labour policies, the family responsibility leave program may reduce the current income of informal caregivers if they take more days off without pay than they would

without the benefits of the program. Regardless of the time taken, the family responsibility leave program protects the future income and employment benefits of employed informal caregivers by offering them job security. However, this type of program is available only to those who are employed and only in a few jurisdictions. Income security policies, such as social assistance programs, may partially replace the incomes of informal caregivers who relinquish their paid employment to provide unpaid elder care, but only if they have no other sources of income or assets. Any decisions which reduce current income, for example by reducing hours of paid employment or postponing or declining job training and promotions, will have lasting effects on future income in retirement. Pension income from the Canada Pension Plan, as well as employer pension plans, is inevitably reduced because earnings and the length of service on which pensions are based are reduced. The impact of policies on caregivers' current and future income are likely to be significant.

Public programs also influence the unpaid labour provided by informal caregivers. Within the domain of health policies, home care and adult day programs may relieve informal caregivers of some of their responsibilities by providing formal services to the care receiver, such as assistance with bathing. While home care policies are intended to supplement the efforts of individuals to care for themselves with the assistance of family and friends (B.C., Office for Seniors 1999; Home Care Nova Scotia 1997; Ontario, Ministry of Health 1999), there is evidence that formal services complement, rather than substitute for, the care provided by informal caregivers. After completing a systematic review of studies on relationships involving self-, informal and formal care published from 1985 through 1998, Penning and Keating (2000) concluded that informal caregivers do not cease or reduce, in a substantial or continuing way, their involvement in the provision of care when formal community-based services are available. While policies are unlikely to reduce unpaid labour in any significant way in the short term, informal caregivers may provide more elder care in the long term, because they are able to sustain their involvement longer with support from the formal care sector.

Table 3 provides an overview of the impact of broad policy domains on the economic costs to informal caregivers. As discussed in this section, specific programs within each domain may have a positive or negative impact on costs, or may be neutral in their outcome. The economic impact of policies is moderated by characteristics of caregivers and regions. In the next section, we explore these characteristics in detail.

Table 3. Summary of Impact of Programs by Policy Domain on Economic Cost

Type of Program	Type of Economic Cost				
	Lost current income	Lost future income	Lost employment benefits	Out-of-pocket expenses	Unpaid labour
Health programs				✔	✔
Income security programs	✔	✔		✔	
Labour programs	✔	✔	✔		

Factors that Moderate the Economic Impact of Programs

The degree to which programs have an economic impact on caregivers may be influenced by characteristics of informal caregivers, care receivers or the regions in which they live. Thus, these contextual factors moderate, or affect the magnitude of, the impact of programs on the economic well-being of informal caregivers. We begin with an overview of the methods used to identify these moderating characteristics followed by detailed illustrations of how these characteristics differentially affect the relationship between a given program and its economic impact on informal caregivers.

Caregiver profiles, presented in Chapter 2, were based on six characteristics deemed to be important predictors of caregiver consequences. In our impact analysis, we found that four attributes of caregivers stood out as particularly important in moderating the impact of programs on caregiver costs. These are gender, presence of young children, labour force status and geographic proximity. Similarly, of the six regional factors identified by consultants, the local economy, as reflected in income level and unemployment rate in the region, was the main regional characteristic that moderated the economic impact of programs. Among the 13 eligibility criteria for the health, income security and labour programs reviewed, income of care receivers moderated the relationship between some programs and out-of-pocket costs of informal caregivers.

These caregiver and regional characteristics, and eligibility criteria interact with each other, making the impact analysis particularly complex. Because differences between women and men caregivers often interact with moderating characteristics, such as presence of children and labour force status, gender differences are woven throughout the following discussion.

Presence of Young Children

The presence of young children moderates the effect of labour programs, especially family responsibility leaves, on lost current and future income. For informal caregivers, the presence of young children represents a competing demand with frail seniors for caregivers' time and attention. Both women and men caregivers who had children under 15 years have been shown to make more job adjustments and provide fewer hours a week of care than those without young children (Keating et al. 1999). Similarly, employees with dual elder and child-care responsibilities reported the highest incidence of missing partial or full days of work (CARNET 1993; Neal et al. 1993). Multiple caring demands, such as caring simultaneously for an elderly individual and children, or caring for more than one elderly person, are also correlated with postponed economic opportunities, such as taking on extra projects, going on business trips and further education (CARNET 1993; Gottlieb et al. 1994).

Informal caregivers, like Rebecca and Rob, who have children under 15, are at greater risk than those who do not have young children, of having reduced current income, if their pay is reduced when they are tardy or absent from work because of elder-care responsibilities. On the other hand, employed caregivers, who take advantage of unpaid family responsibility leaves, have job security and protection of future income and employment benefits. Of the three provinces surveyed, the family responsibility leave is available only in British Columbia. Our analysis of the 1996 General Social Survey suggests that over 70 percent of employed

caregivers in British Columbia are caring for individuals in their "immediate family" and thus are eligible for the family responsibility leave.

When compared to men, women are more likely to take time off from paid employment or reduce paid employment to deal with family responsibilities (Fast and DaPont 1997). Therefore, women are more likely than men to benefit from family-friendly labour policies, such as the family responsibility leave program in British Columbia, providing they can meet their dual family responsibilities of child and elder care within the allotted five days per calendar year. In the short term, people with younger children are more likely than caregivers without young children to take days off, and more likely to take the full five days off, without pay because they have greater family demands to meet. This loss of current income by caregivers with young children may have a greater proportional impact on their family income at a time when they can least afford it. In fact, the poverty rate has risen over the last two decades among the working-age population, most dramatically for families headed by younger people (CCSD 2000b; Ross et al. 2000). Poverty rates among lone-parent families headed by women, Aboriginal peoples, persons with disabilities and members of visible minorities remain high (Ross et al. 2000).

Labour Force Status

Labour force status moderates the effect of labour (family responsibility leave) and income security policies (Canada Pension Plan and attendant care expenses tax deduction) on lost current income, lost future income and out-of-pocket costs. As with presence of children, labour force participation represents a competing demand for informal caregivers' time and attention (Fast and Mayan 1998; Keating et al. 1999).

Many informal caregivers are employed. Almost three quarters of men and about half of women caregivers were employed full time in 1996 (Keating et al. 1999). When compared to men, women are less likely to be employed in positions that provide flexibility in work schedules or place (Fast and Frederick 1996). In 1998, 41 percent of employed men 30 to 44 years of age had flexible work schedules compared with 33 percent of women the same age (Statistics Canada 1998a). Similarly, 43 percent of employed men 45 to 64 years of age had flexible work schedules compared with 31 percent of women the same age. Few employees had flexible work places. Only 17 percent of women 30 to 64 years of age, 19 percent of men 30 to 44 years old and 24 percent of men 45 to 64 years of age usually worked some of their scheduled hours at home. Thus, labour policies that enable informal caregivers to balance work and family obligations without jeopardizing their employment status are more likely to benefit women than men caregivers. As discussed above in relation to the presence of young children, family responsibility leaves may reduce the current income of those who take advantage of the program while protecting their future income and employment benefits. Based on the 1996 General Social Survey, 1.4 million informal caregivers may be affected by employment standards legislation. However, family responsibility leave programs do not benefit many employed informal caregivers because such programs are not very prevalent. Only two provinces provide family responsibility leave programs that enable employees to balance work and family responsibilities; only one province recognizes the care provided by families to members other than children (HRDC 1997a). While the definition of "immediate family" used in the British Columbia family responsibility leave program is fairly broad, it excludes care provided to extended family members (such as aunts, uncles, cousins) and

friends. In a national survey of informal caregivers, Fast et al. (1999a) found that almost five percent were caring for extended family and 19 percent were caring for non-kin.

For employed informal caregivers who purchase attendant care rather than reduce involvement in the labour force, expenditures (up to $10,000 per year or $20,000 in the year in which the care receiver dies) may be used as a tax deduction. Attendant care expenses may be claimed by employed caregivers to reduce the income on which federal income taxes are calculated. The attendant care expenses tax deduction is more likely to be claimed by individuals who have higher incomes or greater amounts of disposable income who can afford to hire private attendant care while they are at work. Men have higher incomes than women (Statistics Canada 2000), therefore, men are more likely than women to be able to afford attendant care so they can work, thereby increasing their out-of-pocket costs rather than sacrificing their current and future income.

Part-time employment is a strategy to meet competing paid work and family demands (Logan 1994). Women are at greater risk than men of reduced current income and future pension income because of their greater propensity to decrease or cease paid employment in order to care for family members (Fast and DaPont 1997). This is particularly true for older women caregivers, like Joan, who considers leaving the labour force to care for her ailing parent. Both reductions in employment (from full to part time) and withdrawal from the labour force result in reduced current income, reduced future income and loss of employment benefits. Informal caregivers who find themselves without employment benefits, such as extended health and dental coverage, life and disability insurance, and employer-provided pensions, because they reduced or forfeited paid employment to provide elder care may incur significant costs in order to regain these benefits, over and above their lost income. For women caregivers who reduce their hours of paid employment, there are no public programs in the regions surveyed which counteract the loss of current and future income,[7] or the potential loss of employment benefits.

Using our case studies as examples, women caregivers who relinquish their paid employment for unpaid elder care may give up $15,000 to $26,000 annually in current income. This lost income does not include employment benefits, such as employer pensions, health and dental benefits, or disability and life insurance coverage. For these women caregivers, two programs may offset their lost current income. First, social assistance programs, with a waiver of mandatory job placement, and training requirements of provincial "welfare-to-work" policies may provide caregivers who have no other sources of income and assets with some income with which to meet basic needs. Given that 66 percent of women caregivers and 74 percent of men caregivers were married (Keating et al. 1999) and our case profiles have annual household incomes of $42,000 to $69,000, it seems highly unlikely that many married caregivers would qualify for social assistance. For caregivers who are single, the situation may be somewhat different. One of our consultants spoke of two examples in which single men on social assistance were the primary caregivers of elderly relatives. In both cases, these men were being pressured by social service agencies to seek employment on an active basis. If these men gave up their caregiving responsibilities for paid employment, it would cost the public sector more in institutional care for the seniors than was being paid in social assistance. Second, under the attendant care tax deduction, individuals can be paid for attendant care, providing they are not the spouse of the person who has the disability. Using our caregiver profiles as examples, if Joan left paid employment, Joan's husband could pay her to provide

care to her widowed mother-in-law so he could work, thereby relieving himself of elder-care responsibilities. While the current income of Joan and her husband would be reduced because she left the paid labour force to provide unpaid elder care, their household income could benefit from a reduction in taxable income. It is important to note that the value of a tax deduction varies according to level of income. Tax deductions are worth considerably more to a taxpayer with a high income who pays tax at a top rate than to a person who has less income and pays tax at a lower rate. In any case, the benefits provided by either social assistance programs or income tax deductions in no way fully compensate for caregivers' lost employment income.

In the long term, the loss of current income experienced by women caregivers who reduce or cease paid employment to provide elder care may jeopardize their future income. The Canada Pension Plan bases retirement income on the amount contributed to the plan and the length of an individual's contributory period. If paid employment is reduced, the amount contributed to CPP is also reduced. If paid employment is forfeited, then both the amount contributed to CPP and the length of the contributory period are reduced. While there is a drop-out provision in the CPP program of seven years for raising children (HRDC 1997b), there is no equivalent clause for the provision of elder care. Low income during the working years is one of the best predictors of poverty in old age (Ross et al. 2000). Thus, current programs, such as social assistance and CPP, likely perpetuate the poverty of older women.

Geographic Proximity

The caregiver tax credit was specifically intended to reduce the amount of income tax owed by informal caregivers who reside with, and provide in-home care for, infirm dependent adult relatives. None of the profiled caregivers was eligible for this non-refundable tax credit since spouses are ineligible and few other caregivers live with the person for whom they provide care. In the 1996 General Social Survey, only six percent of informal caregivers were relatives other than spouses who lived with the care receiver. This proportion of caregivers would be considerably reduced by virtue of the care receiver's income test of $13,853 per year. Because the average annual income of Canadians over 65 was $16,070 for women and $26,150 for men in 1997, and the incomes of both senior women and men are rising (Lindsay 1999), few caregivers will benefit from the caregiver tax credit. Among those few who may be eligible, the economic benefit of $400 is meagre when compared with the economic costs of living with, and providing 24-hour care to, a frail senior.

Informal caregivers like Rebecca, Rob, Joan and John who do not reside with their care receivers, provide in-home care and assistance that enables care receivers to remain in their own homes in the community, thereby delaying facility care which has greater costs to the public sector. While women and men caregivers who reside with a senior may spend more time providing care, those who experience the greatest socio-economic impact live within commuting distance of their care receivers (Keating et al. 1999). Both women and men caregivers living less than a half day away from the care receiver were more likely to experience socio-economic consequences, such as changed social activities, holiday plans, sleep patterns or extra expenses than were those living with the elder. Thus, commuting time involved for these caregivers encroached on time available for social activities, recreational pastimes and sleep. Commuting caregivers also incur out-of-pocket expenses for transportation, such as gas, insurance, vehicle maintenance and depreciation. While

these caregivers live close enough to help, they are ineligible for the caregiver tax credit that has the potential to ameliorate, at least in part, their socio-economic consequences.

Moreover, geographic proximity plays a role in employee tardiness, absenteeism, poor job performance and the need to reschedule paid work to accommodate caregiving at a distance. Men who lived within several hours of the person for whom they cared made significantly more job adjustments and felt more burden than men who lived in the same household or building as the senior (Keating et al. 1999). This same effect was not true for women, however, as employed women caregivers are more willing to travel farther, more often, to provide elder care than employed male caregivers (Joseph and Hallman 1998). Women caregivers are more likely than their male counterparts to take on more travel and try to compress more into already tight schedules. Thus, employed women and men caregivers living within commuting distance of their care receivers may have a greater reliance on family responsibility leave programs than employed caregivers who live closer to the care receiver. While current income may be affected by adjusting work schedules to accommodate elder-care responsibilities, a family responsibility leave program could provide job security thereby maintaining caregivers' future income and employment benefits.

Income of Care Receivers

The income of care receivers moderates the effect of income security program eligibility and other means-tested programs. While poverty rates among seniors have dropped over the last two decades (CCSD 2000b), poverty among unattached senior women remains high. Elderly women are more likely than other population groups to be poor (CCSD 2000a). In 1997, 49 percent of Canadian unattached women over the age of 65 were living in poverty compared to 33 percent of elderly unattached men (Ross et al. 2000). Researchers caution that while the poverty rate among seniors has improved, "a large segment of the non-poor are nearly poor" (Ross et al. 2000: xx). Care receivers' income determines eligibility for, and the level of, benefits available from pensions, guaranteed annual income programs, tax deductions and tax credits. The income of care receivers is also salient in moderating the effect of health programs, such as home care and drug plans, on the out-of-pocket expenses of care receivers and their informal caregivers. As will be shown, health programs, such as home care and drug plans, that waive user fees for low-income seniors and programs that subsidize the cost of expensive equipment may address some of the out-of-pocket expenses of caring for low-income seniors. However, it appears that many income tax deductions and tax credits do not.

Care receivers with adequate income are more likely to be able to meet their own out-of-pocket expenses, than are low-income care receivers who may be unable to afford necessary supplies and services. The cost for these basic necessities may then be absorbed by their informal caregivers. Pension programs, such as Old Age Security and the Canada Pension Plan, provide care receivers with modest income which is often inadequate to meet basic needs. This base amount may be supplemented by federal and provincial guaranteed annual income supplement programs for low-income seniors who qualify. In our caregiver profiles, married care receivers had modest family incomes of $32,851 to $55,022 based on OAS, CPP and personal savings. In contrast, widowed care receivers had substantially lower incomes. In our policy impact analysis, more health and income security programs were available to unattached, low-income care receivers. Using our case studies as an example, a widowed elderly woman living in rural

Cape Breton has an annual income of $13,291, primarily derived from OAS, GIS and a CPP survivor benefit. Because of her low income, she qualifies for the Nova Scotia Low Income Tax Reduction of $300, a waiver of monthly fees of $60 for the Nova Scotia Home Care or Home Oxygen Program, and a reduction of the annual premium of $215 for the Nova Scotia Pharmacare Program. When she lived with her husband, their household income of $32,851 made them ineligible for these subsidies, paying $935 annually in out-of-pocket expenses for home care and Pharmacare alone. Thus, individuals who care for lower-income care receivers would likely, in the absence of these health care subsidies and income support programs, be absorbing more of the care receiver's out-of-pocket expenses for basic necessities. However, they may still absorb the cost of extraordinary health care needs of care receivers such as prostheses, wheelchairs and hearing aids.

The cost of equipment necessary to support independent community living is often substantial and may be difficult for low-income seniors to afford. While equipment subsidy programs reduce the cost of such equipment, these programs are rare. Of the regions surveyed, only Ontario had an assistive device program that financially assists people with long-term physical disabilities to obtain basic, competitively priced equipment appropriate for individuals' needs and lifestyle. For example, the Ontario Assistive Device Program may contribute $500 per hearing aid every three years toward its purchase price. In other regions, care receivers must bear the full cost of purchasing equipment. Extraordinary expenditures on equipment are more likely to be made by informal caregivers than by low-income care receivers who barely subsist.

Federal tax deductions and tax credits, such as the amount for infirm dependent adults, may be available to informal caregivers who care for low-income seniors and who meet eligibility criteria. Benefits from these programs may help reduce some of the out-of-pocket costs these caregivers bear. For example, the amount for infirm dependent adults is available to caregivers, if the annual income of the person for whom they are caring is less than $7,131. Unlike the caregiver tax credit, co-residency is not a requirement. Similarly, the medical expenses tax credit takes into account care receiver income. The amount available to caregivers for the medical expenses tax credit is reduced if the annual income of the care receiver is more than $7,044. While these tax deductions and credits may offset some out-of-pocket expenses incurred by informal caregivers, it seems highly unlikely that many care receivers would meet the income cut-offs. Contrary to expectation, these tax deductions and credits are unlikely to reduce the economic impact on caregivers of caring for low-income seniors, except those who are caring for severely impoverished seniors.

Regional Economy

The economy of a region, as reflected by average resident income and the unemployment rate, moderates the effect of health programs, such as home care, on the out-of-pocket expenses and unpaid labour of informal caregivers.

As described earlier, there are significant differences in the economy across the selected regions in our study. The regional difference in income level for individuals of the same age group and gender ranges from $7,588 to $15,335. The Capital Regional District of British Columbia has the highest income levels, while rural Cape Breton consistently has the lowest income levels for both men and women. Similarly, the unemployment rate for the Capital Regional District and the Niagara Regional Municipality are eight percent—below the

national average of 10 percent and considerably lower than the average unemployment rate of 29 percent in Cape Breton.

Informal caregivers living in more economically challenged regions that have lower average incomes and higher unemployment rates may have greater economic burdens compared to caregivers in more prosperous regions. Caregivers may struggle to balance work and family responsibilities without jeopardizing their employment status. Our consultant from Cape Breton stated that there is increased pressure on women to retain their employment because of the job losses of spouses (or expected job loss with seasonal work). In fact, the incomes of female spouses continue to play a key role in sustaining families (Ross et al. 2000). Thus, women may be expected to juggle child care, elder care and employment responsibilities. Caregivers may also struggle to make ends meet and to incur out-of-pocket expenses associated with elder care. Our regional consultant stated that many individuals of working age, particularly men, are unemployed because of the elimination of particular industries. Consequently, caregivers often do not have enough money for the major out-of-pocket expenses for those they are caring for, such as medical equipment and renovations. Further, she is aware of situations in which high unemployment has led many seniors to move into the homes of their adult children to increase the caregivers' family income. This situation may lead to higher stress levels and extra demands on financial resources. However, adult child caregivers in this situation often are reluctant to consider institutional care for their parent despite their feelings of burden because "when mom or dad leaves, the income goes as well."

Finally, caregivers may struggle to meet the needs of their care receivers in areas where there are few formal resources. The economy of a region affects its ability to provide formal services or attract private sector service providers. For example, fewer health care services were available in rural Cape Breton compared to the Capital Region and the Niagara Region. Adult day programs and consultation services of allied health professionals, which may support the independence of community-dwelling seniors and their informal caregivers, were not available in rural Cape Breton. Often, distance exacerbates the limited availability of formal services. Care receivers requiring specialized health care services, such as rehabilitation, either forego the service or travel great distances, at their own expense, or at the expense of their informal caregivers, to obtain such health care services. These same health care services are often available in more densely populated or economically prosperous regions.

Programs with an Insignificant Economic Impact on Informal Caregivers

Our analyses showed that most income tax credits and deductions have little economic benefit to many informal caregivers.

The medical expenses tax credit is intended to offset the out-of-pocket expenses of individuals who have sustained significant medical expenses for themselves or certain dependants who relied on them for support. The benefit derived is based on income relative to the expense incurred. We used the caregiver profile of Joan living in rural Cape Breton as an example in estimating the economic impact of the medical expenses tax credit on the

out-of-pocket expenses of informal caregivers, particularly those who can ill-afford high medical expenses. As shown in the box, it was assumed that Joan spent $2,000 on eligible medical expenses. From this amount, three percent of her annual income is deducted. Because the medical expenses are for a dependant other than a spouse, Joan's claim is further reduced by four times the care receiver's income ($13,291) in excess of $7,044 (4 x $6,247). Based on these calculations, Joan is unable to claim any of the medical expenses she paid to support her mother's care. If her mother's annual income was less than $7,044, then Joan could claim $258.17 as a non-refundable medical expenses tax credit (17 percent of $1,518.62). Thus, it appears that the medical expenses tax credit, which is based on expenditures relative to both caregivers' and care receivers' incomes, provides little benefit to non-spouse caregivers, unless their care receiver is destitute. To spouse caregivers, the medical expenses tax credit provides a modest benefit. In our case studies, which used a constant of $2,000 in medical expenses, approximately 8 to 14 percent (11 percent on average) of these out-of-pocket costs were recouped by spouse caregivers.

Medical expenses	$ 2,000.00
Minus: $1,614 or three percent of caregiver's net income, whichever is less	$ 481.38
Subtotal	$ 1,518.62
Minus: Medical expenses adjustment (based on four times the care receiver's income in excess of $7,044)	$24,988.00
Allowable portion of medical expenses	nil

Other tax credits are available primarily to care receivers rather than caregivers. Typically, care receivers must reduce or eliminate their own household tax payable first before unused amounts from tax credits, such as the disability tax credit or medical expenses tax credit, are passed to informal caregivers. In some cases, the ability to transfer tax credits from a care receiver to an informal caregiver is complicated by other eligibility criteria, such as relationship factors and other tax deductions or credits claimed. For example, unused portions of the disability tax credit may be transferred "if the care receiver is a parent or grandparent (including in-laws) and an equivalent-to-spouse amount for that dependent could have been claimed if the caregiver had no spouse and the care receiver had no income" (Revenue Canada 1998). Similarly, the caregiver tax credit is affected by the care receiver's income in excess of $11,500 and the equivalent-to-spouse amount claimed for the same care receiver. These examples typify the entanglements of conditional clauses in the income tax system. Based on our case study analyses, informal caregivers met some of the eligibility criteria for most tax deductions and tax credits, but rarely all of them.

In summary, many policies affect the economic well-being of informal caregivers by affecting their out-of-pocket costs, current and future employment earnings and benefits, and amount of unpaid labour. Type of economic cost varies across policy domain. Characteristics of informal caregivers, care receivers and regions moderate the degree to which programs have an

economic impact on caregivers. These factors are gender, presence of young children, labour force status, geographic proximity, income of care receiver and regional economy, as reflected in income level and unemployment rate. While many policies have an economic impact on informal caregivers, some, like the caregiver tax credit and other income tax credits, provide little economic benefit to informal caregivers. In the next section, we present the policy analysis framework that can be used with any policy instrument, to determine the economic impact of a given policy instrument on informal caregivers. As illustrated thus far, applications of the framework have identified the potential poverty informal caregivers may face, gender inequity arising from specific policy instruments and regional differences in the economic impact of public policies. In Chapter 4, policy recommendations are provided to address these issues.

Policy Analysis Framework

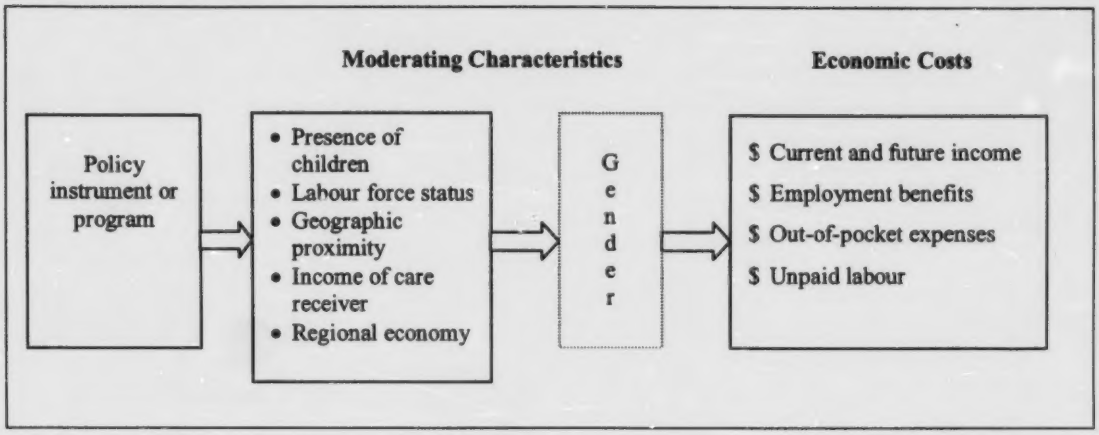
The second objective of this project was to develop a framework to evaluate the economic impact of national, provincial and regional policies on informal caregivers of frail seniors. In our second interim report to Status of Women Canada (March 27, 2000) we presented a draft of the policy analysis framework. In April 2000, the draft policy analysis framework was shared with individuals from the Federal/Provincial/Territorial Committee of Officials (Seniors), the Home Care and Pharmaceuticals Division of Health Canada, the Social Policy Division of Human Resources Development Canada, the Social Policy Division of the Department of Finance, and Status of Women Canada. Examples of the economic impact of specific programs on informal caregivers were provided and feedback was solicited.

In applying this initial framework to analyze the economic impact of policies on informal caregivers, characteristics of caregivers, care receivers and regions that made a difference to the economic well-being of informal caregivers, and those that did not, became apparent. In this section, we describe the four components of the refined policy analysis framework (see Figure 1): a given policy instrument or program, characteristics that moderate the effect of any given policy on economic costs, gender of the caregiver as a particularly important moderating characteristic and types of economic costs.

Policy Instrument or Program

The first component of the policy analysis framework is the policy instrument or program itself. In Chapter 2, we described the intent, eligibility criteria, user fees and benefits of various health, income security and labour programs that may have had an economic impact on informal caregivers. While the intent, benefits and eligibility criteria varied considerably across programs, the conditions of any individual program are a consideration in applying the framework. Program eligibility criteria determine whether informal caregivers, or their care receivers, are eligible for benefits under a particular program. If individuals qualify, then the economic impact of the policy instrument can be assessed by further applying the policy analysis framework.

Figure 1. Policy Analysis Framework



Moderating Characteristics

The second component of the policy analysis framework is a set of caregiver, care receiver and regional characteristics that mediate the effect of any given policy on the economic outcomes affecting informal caregivers. The original set of salient characteristics, which were identified in the process of developing the caregiver profiles, describing the regions and determining the program eligibility criteria, was refined as a result of our policy impact analysis. Some caregiver characteristics mediated the impact of policies on the economic well-being of caregivers. Some regional characteristics were economically influential. And, while care receiver characteristics predominated among eligibility criteria, only one care receiver characteristic was found to affect the economic impact of policies on informal caregivers. In summary, the key moderating factors are presence of young children, labour force status, geographic proximity, care receiver income and regional economy. While the inclusion of these mediating characteristics ensures that the policy analysis framework is sensitive to the heterogeneity of informal caregivers and regional diversity within Canada, all mediating factors are not relevant for all programs, policy instruments or policy domains.

Gender of the Caregiver

The third component of the policy analysis framework is gender of the caregiver. While the relevance of the five mediating characteristics listed previously varies by program, the gender of the caregiver is a constant filter in the framework because of the ubiquitous nature of gender differences in the social context in which we live, specifically in elder care. Further, these social realities have an economic impact. Thus, the differential effects of policies, programs and legislation on women and men caregivers are unmasked when gender is explicitly considered in policy analysis (Status of Women Canada 1996).

It is important to note that while the women in our caregiver profiles were married, employed/retired and had average annual incomes, the economic impact of policies may be greater for women whose characteristics differ. For example, lone-parent families headed by women, Aboriginal peoples, members of visible minorities and individuals with disabilities tend to have less income than their peers (Ross et al. 2000).

Types of Economic Costs

The fourth and final component of the policy analysis framework is the potential economic impact of a given program/policy instrument on informal caregivers. As noted in Chapter 2, stakeholder groups experience different economic and non-economic costs (Fast et al. 1999b). Five types of economic costs that informal caregivers may experience were identified. In applying the framework, we found that these five types were, in fact, the key types of economic costs informal caregivers may experience because of a particular policy instrument or program: lost current and future income, lost employment benefits, out-of-pocket expenses and unpaid labour.

In conclusion, the relationship between a given program and types of economic costs incurred are moderated by caregiver and care receiver characteristics, the gender of the caregiver and the interactions among these caregiver, care receiver and regional characteristics. Thus, the case study methodology must be used when applying the policy analysis framework to evaluate the economic impact of policies. Both existing and new policies and programs need to be analyzed through the use of typical case studies, like the caregiver profiles, to determine the impact of a given policy on the types of economic costs incurred by informal caregivers. In the next chapter, we present the conclusions and recommendations based on our case study analyses of the economic impact of health, income security and labour policies on different informal caregivers living in different regions of Canada.

4. CONCLUSIONS AND POLICY RECOMMENDATIONS

Our foregoing policy analysis allows us to draw a number of conclusions about the way in which policies likely affect the economic consequences experienced by informal caregivers. We begin with an evaluation of which types of economic consequences are most tractable to policies, programs and services. We then evaluate the characteristics of policies, programs and services that influence the impact they will have on caregiver costs. We conclude by making recommendations for policy reform.

Common Economic Consequences

Our analysis suggests that existing policies, programs and services probably have the greatest potential to affect caregivers' out-of-pocket costs. These costs frequently arise from the senior's inability to meet her/his own needs due to inadequate income, user fees and low ceilings on means tests. When low-income care receivers cannot afford to purchase the medications, assistive devices and help they require, these costs frequently are absorbed by caregivers (Glendinning 1992). User fees and low ceilings on means tests make services less affordable to more low-income seniors with the result that they are more likely to require the assistance of family and friends.

Employment-related costs probably have the greatest potential to affect caregivers' costs. Tardiness, absenteeism, working fewer hours and exiting the labour force to fulfill caregiving responsibilities commonly are reported by caregivers. These responses result in lost current and future income, and employer-provided benefits. Ironically, they are also the least likely to be addressed by existing policies, programs and services. Indeed, only family responsibility leave does so directly, and it is mandated in only one of the three jurisdictions we examined.

The extent to which direct labour costs are affected by policies, programs and services is unclear. Available evidence suggests that the provision of formal services does not induce informal caregivers to reduce their caring labour. Rather, it is more likely to increase it by enabling them to continue to provide care longer. What is not known is how informal caregivers respond to *decreases* in formal services, as a result of recent reform in the health and continuing care policy sectors. It may well be that families and friends will pick up the slack, thereby increasing their direct labour costs.

Characteristics of Policies, Programs and Services

Our analysis highlighted several characteristics of policies, programs and services that influence the economic consequences caregivers experience. These include:

- the existence of a policy, program or service;
- the targeted beneficiary;
- conflicting policy objectives; and
- eligibility criteria.

Obviously, the simple presence or absence of programs and services that offset the costs of seniors' health- and disability-related expenditures has the potential to affect the economic status of caregivers. For example, British Columbian caregivers face different costs than those in the other provinces examined because family responsibility leave is mandated in British Columbia. Caregivers in rural Cape Breton face higher costs than caregivers in the other provinces because they lack access to adult day programs, consultation services and equipment plans that are available to their counterparts in British Columbia and Ontario. As was noted above, income adequacy determines the extent to which seniors are able to meet their own care needs. Poverty rates have declined markedly for seniors over the last few decades, but rates remain relatively high, especially among unattached women. One particular feature of the CPP/QPP system seems destined to perpetuate this problem—lack of a drop-out provision for adults who are ill, frail or have a disability.

Even where programs and services exist, certain of their characteristics can affect the magnitude of a caregiver's costs. Perhaps most important, of the policies, programs and services reviewed, only the caregiver tax credit actually targets the caregiver. This continues to be true despite abundant rhetoric from policy makers about the important contributions of the informal care sector, and the need to support them in their work. Numerous provisions have the potential to benefit the caregiver indirectly, either by increasing the senior's ability to meet her/his own functional and financial needs, or by passing on tax savings from the senior to the caregiver. However, it is difficult to estimate the extent to which these actually benefit caregivers because of their indirect nature and complexity. For example, the tax and transfer system is so complicated that few have a hope of obtaining the maximum benefit to which they are entitled.

It also was observed that conflicting objectives across policy sectors are common. For example, prohibitions against gender discrimination in pay and employment practices, and family-friendly workplace policies, facilitate women's access to the labour market (and, in turn, their own current and future economic security). Yet policy reform in the health and continuing care sectors that increases reliance on informal caregivers to meet seniors' needs likely obstructs achievement of the objectives of gender equity policy. Similarly, reform in the income security sector, which requires employable social assistance recipients to seek training or employment (regardless of rate of pay), will further restrict informal caregivers' ability to provide needed care without facing financial ruin.

Another common theme that emerged was a marked incongruence between the characteristics that strongly predict economic consequences for caregivers and program eligibility criteria. For example, many programs and services employ eligibility criteria based on relationship, typically restricting eligibility to close kin. As a result, the 19 percent of informal caregivers who are non-kin almost always are excluded; a further 19 percent of distant kin caregivers (siblings, nieces, nephews, aunts, uncles, grandparents, etc.) are sometimes excluded. Yet relationship was not found to be a strong predictor of the economic consequences of caregiving (Keating et al. 1999).

Many programs also employ proximity as an eligibility criterion, restricting eligibility to caregivers and care receivers who co-reside. While research shows that out-of-pocket costs can be greater for caregivers who have a frail senior living with them (Glendinning 1992), it

also shows significant economic consequences for those living at a moderate distance (Keating et al. 1999). In addition to the added time and out-of-pocket costs associated with commuting, these caregivers report more employment consequences. More to the point, perhaps, few caregivers actually live with those for whom they care.

Perhaps the most common eligibility criterion is the care receiver's income which, as was observed above, determines the senior's ability to meet her/his own care needs. Indeed, even the one policy instrument that targets caregivers—the caregiver tax credit—includes care receiver income among its eligibility criteria. As noted above, these income ceilings tend to be very low, making the majority of caregivers ineligible for benefits.

In contrast, characteristics such as gender and the competing demands of child care and employment responsibilities, which *have* been found to be strong predictors of economic consequences (Keating et al. 1999), typically are *not* taken into account in determining need and eligibility for most programs and services. Women consistently experience greater costs. They constitute the majority of elder-care providers and spend the most time providing care. They also are more likely than men to have multiple family care responsibilities. Most are employed, but they are more likely to work part time and earn less than their male counterparts. They also are more likely than men to forfeit employment opportunities in order to fulfill their care responsibilities. Unattached senior women—a growing portion of the senior population—are at high risk of poverty and are less likely to be able to meet their financial and functional needs themselves.

Nor are allowances made for important characteristics of the caregiver–care receiver dyad, such as quality of the relationship. Our consultants pointed out that there are families whose histories make the expectation of providing informal care to parents improbable. In some cases, such as where there is a history of abuse, mandating family care may even be undesirable. As one consultant stated: "Our agency has always been advocating for the support and flexibility in the system that will allow for the nuances that happen to people's lives because we are all human and we all come with different stories and different histories and different baggage that we carry along with it."

In sum, caregivers who are least well-served by existing policy instruments are women who are employed, who have concurrent child-care responsibilities and who live at a moderate distance from their care receiver. Non-kin are especially poorly served. Poverty of the care receiver is a double-edged sword: poor seniors, and those caring for them, are more likely to be eligible for benefits, but they also are less able to cover the costs of caring for themselves.

Two final cautions must be issued about the comprehensiveness of our analysis. Only the economic costs experienced by informal caregivers have been examined here. As has been observed elsewhere (Fast et al. 1999b), other stakeholders also experience costs arising from the provision of informal care. Caregivers' costs are experienced not just by the caregiver, but also by the spouse and children. Employees with family care responsibilities are often less productive which affects employers' costs. Public sector costs arise when care responsibilities compromise caregivers' financial and physical well-being.

In addition, not all caregivers are represented in the case studies used in our analysis. The experiences of lone-parent caregivers, unemployed adult child caregivers, distant kin and friends may be somewhat different than those of the caregivers profiled. Nor were all regions of the country or all policy sectors accounted for in our policy scan. Thus, there may be policy instruments that were not examined. However, we are confident that the framework provided will permit assessment of the situations of specific caregivers living in specific regions.

Recommendations for Policy Reform

Based on the preceding discussion, we have made a number of recommendations for policy reform. These recommendations are presented in Table 4 along with the key policy instruments that need attention, based on our analysis of the impact of policies on the economic well-being of Canadian informal caregivers.

Table 4. Recommendations for Policy Reform

Policy Recommendations	Key Policy Instruments Needing Reform
Increase income ceilings on means tests to current poverty lines[8] as a minimum. Current income limits are well below the poverty level.	• Federal and provincial guaranteed annual income supplement programs • Caregiver tax credit • Equivalent-to-spouse tax credit • Amount for infirm dependents over 18 years of age tax credit • Medical expenses tax credit
Reduce or waive user fees for low-income individuals. User fees reduce access to services, especially for low-income individuals, and charges are likely to be absorbed by informal caregivers.	• Provincial home care and other community home support service programs • Adult day programs • Provincial drug plans • Provincial home oxygen programs
Directly subsidize equipment to support community living. Direct subsidies are more economically efficient than tax credits/deductions and more likely to provide meaningful benefits to a broader range of care receivers and their caregivers.	• Provincial assistive device programs • Medical expenses tax credit
Mandate family responsibility leaves and extend eligibility to those with elder-care responsibilities.	• *Canada Labour Code* • Provincial employment standards
Acknowledge the economic value of informal caregivers' unpaid labour. Let economic value guide policy reforms, for example, provide an elder-care drop-out provision in the CPP/QPP or allow informal caregivers who leave the paid labour force to provide elder care with the ability to contribute to CPP/QPP. Welfare-to-work policies might be changed to exempt informal caregivers from seeking employment, particularly in regions with high unemployment rates.	• Canada Pension Plan • Provincial social assistance programs
Develop national standards for the provision of continuing care. The tremendous variability in continuing care programs across regions leads to inequities in the experiences of, and costs to, seniors and their informal caregivers. Those living in poor and isolated regions are often disadvantaged.	• *Canada Health Act* or new legislation

Table 4 (cont'd)

Policy Recommendations	Key Policy Instruments Needing Reform
Base eligibility for programs on the caregiver as well as care receiver characteristics. Eligibility should consider characteristics, such as gender, employment status, presence of young children, geographic proximity, as well as income of the care receiver.	• Provincial home care programs • Caregiver tax credit • Medical expenses tax credit • Family responsibility leave
Simplify the tax and transfer system so frail seniors and their informal caregivers may benefit from programs to which they are entitled.	• Caregiver tax credit • Equivalent-to-spouse tax credit • Amount for infirm dependants over 18 years of age tax credit • Disability tax credit • Medical expenses tax credit
Increase the level of benefit provided by income tax credits to give *meaningful* relief to frail seniors and their informal caregivers.	• Caregiver tax credit • Disability tax credit • Medical expenses tax credit
Use the policy analysis framework to evaluate the economic impact of policies on informal caregivers across all levels of government. Base priorities for policy reform on this scan, with special attention to gender and regional disparities.	• Federal/provincial/territorial programs in domains that influence caregiver economic impact

APPENDIX A: DEPENDENT VARIABLES USED IN CHAID ANALYSES

Time spent providing elder care refers to the total hours per week spent providing assistance across all the specified elder care tasks (meal preparation, housework, home maintenance/repairs, shopping, bills/banking, transportation and personal care).

Job adjustments refers to the extent to which employed respondents had made changes to their employment in order to meet caregiving demands such as changing hours of work, coming to work late or leaving work early, missing a day or more of work, or having job performance affected.

Postponements refers to opportunities that were delayed or foregone in order to provide care such as postponing educational plans, declining a job transfer or promotion or turning down a job offer.

Socio-economic consequences refers to whether the caregiver changed social activities, changed holiday plans, changed sleep patterns or had extra expenses because of caregiving responsibilities.

Burden refers to the psychological and emotional hardships arising from caregiving. This includes not having enough time for family and work, or for oneself, feeling angry when around the care receiver, wishing someone would take over caregiving, having one's health affected, and having an overall feeling of burden.

APPENDIX B: STAKEHOLDERS

Phyllis Bentley, President
One Voice — The Canadian Seniors Network
Penticton, British Columbia

Kathy Darte, Planning and Negotiations Co-ordinator
Health Care Division
Veterans Affairs Canada
Charlottetown, Prince Edward Island

Nadia Diakun-Thibault, President
Caregivers' Association of Ontario
Ottawa, Ontario

Lorna Hillman, Executive Director
Family Caregivers Network Society
Victoria, British Columbia

Claire Nyiti, Director of Home Care
Eastern Region of Nova Scotia
Sydney, Nova Scotia

Barbara Snelgrove, Co-ordinator Support Services/Education
Alzheimer Society of Canada
Toronto, Ontario

APPENDIX C: ANNUAL INCOME LEVEL IN 1996 OF INDIVIDUALS AND FAMILIES, BY AGE AND REGION

Description	Capital Region (BC) $	Niagara Region (ON) $	Rural Cape Breton Region (NS) $
Age 30-44 years			
Women's average personal income	24,139	20,877	15,750
Men's average personal income	32,794	35,005	27,258
Average family income	56,933	55,882	42,087
Ages 45-60 years			
Women's average personal income	26,450	20,844	16,046
Men's average personal income	43,074	41,402	30,095
Average family income	69,524	62,246	45,801
Ages over 75 years			
Women's average personal income	20,879	16,488	13,291
Men's average personal income	34,143	26,914	18,808
Average family income	55,022	43,402	32,851

APPENDIX D: REVIEWED POLICY DOCUMENTS

Government of Canada Policy Instruments

Bill C-25: An Act to amend the Income Tax Act, the Excise Tax Act, and the Budget Implementation Act. First reading. 36th Parliament, 2nd Session. 1999-2000. <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-25/C-25_1/C-25_cover-E.html>.

Canada Customs and Revenue Agency. 1999. *General income tax and benefit guide - 1999.* <http://www.ccra-adrc.gc.ca/E/pub/tg/5000geq-48.html>.

Department of Finance. 1998. *The federal budget: February 24, 1998.* North York, ON: CCH Canadian.

Department of Justice Canada. 1997a. *Canada pension plan: Chapter C-8.* <http://canada.justic.gc.ca/STABLE/EN/Laws/Chap/c/c-8.html>.

———. 1997b. *Old age security act: Chapter O-9.* <http://canada.justice.gc.ca/STABLE/EN/Laws/Chap/0/0-9.html>.

———. 1998. *Canada health act: Chapter C-6.* <http://canada.justice.gc.ca/FTP/EN/Laws/Chap/C/C-6.txt>.

Health Canada. 1998. *Canada health act: Overview.* August. <http://hwcweb.hwc.ca/medicare/chaover.htm>.

———.1999. *Fact sheet: The federal role in health.* February. <http://hwcweb.hwc.ca/budget/english/factsht7.htm>.

Health Canada, Division of Aging and Seniors. 1998. *1998 Seniors guide to federal programs and services.* <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines>.

Human Resources Development Canada. 1996. *Division of legislative powers.* <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/e/stand-el.html>.

———. 1997a. *Employment standards legislation in Canada.* <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/e/stand-el.html>.

———. 1997b. *Overview: Income security programs: Old age security, Canada pension plan.* Report # ISPB-100-07-97E.

———. 1998a. *Canada labour code* (R. S., c. L-1, s.1). <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/doc/lab-trav/eng/clc-cct/toc.html>.

———. 1998b. *Employment standards legislation in Canada.* <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/e/stan10-el.html>.

———. 1998c. *Canada pension plan: Legislative changes.* July. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/cpp/cqa.shtml>.

———. 1999. *Who is covered by the standards of the Canada labour code*? <http://info.load-otea.hrdc-drhc.gc.ca/~lsweb/lscoveen.htm>.

———. 2000a. *The repayment of Old Age Security Pension Benefits*. January 31. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/oas/oasrepay_e.shtml>.

———. 2000b. *Retirement pension*. February 7. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/retire_e.shtml>.

———. 2000c. *Survivor benefits*. March 28. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/surviv_e.shtml>.

———. 2000d. *General information about the Canada pension plan*. May 15. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/genera_e.shtml>.

———. 2000e. *The Widowed Spouse's Allowance*. May 26. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/oas/ispb124b_e.shtml>.

———. 2000f. *The repayment of old age security pension benefits for residents of Canada*. July 21. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/oas/oasrepay_e.shtml>.

———. 2000g. *Old age security pension*. July 21. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/oas/ispb185.shtml>.

———. 2000h. *Income security programs. Old age security, guaranteed income supplement, spouse's allowance. Table of rates in effect July-September 2000.*

Revenue Canada. 1998a. *Medical expense and disability interpretation bulletin*. IT-519R2. <http://www.rc.gc.ca/E/pub/tp/519r2ed/519r2ed.html>.

———. 1998b. *Information concerning people with disabilities*. RC4064(E). <http://www.rc.gc.ca/E/pub/tg/rc4064ed/rc4064ed/html>.

Sims, A.C.L., R. Blouin and P. Knopf. 1998. *Canada labour code. Part 1 Review: Seeking a balance*. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/labour/labstand/toc.html>.

Statistics Canada. 1998. *Statistical profile of Canadian communities*. <http://ww2.statcan.ca/english/profil/>.

Province of British Columbia and Capital Region Policy Instruments

British Columbia. 1999. *Continuing care act*. RSBC 1996, Chapter 70. In *1996 Revised statutes of British Columbia*. <http://www.qp.bc.ca/bcstats/96070_01.htm>.

British Columbia, Ministry of Health. 1998. *Review of continuing care services: Consultation document*.

British Columbia, Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors. 1998. *Pharmacare*. <http://www.hlth.gov.bc.ca/pharme/plan.html>.

———. 1999. *Medical services plan*. July. <http://www.hlth.gov.bc.ca/msp/index.html>.

British Columbia, Ministry of Human Resources. 1999. *Income support programs*. February. <http://www.sdes.gov.bc.ca/programs/ispprog.htm#1c>.

British Columbia, Ministry of Labour. 1996a. *Employment standards act*. <http://www.labour.gov.bc.ca/esb/facshts/exclusio/act_toc.htm>.

———. 1996b. *Employment standards act and regulations: Interpretation guidelines manual.* <http://www.labour.gov.bc.ca/esb/igm2/igmp06.htm>.

———. 1996c. *Employment standards regulation.* <http://www.labour.gov.bc.ca/esb/facshts/exclusio/reg_toc.htm>.

———. 1996d. *Fact sheet: Leaves and jury duty.* <http://www.labour.gov.bc.ca/esb/facshts/leave.htm

———. 1999. *Government revamps regulations to aid high-tech growth: New standards improve workplace flexibility.* News release AE06-99. <http://www.labour.gov.bc.ca/hightech/02-01-99.htm>.

British Columbia, Ministry of Social Development and Economic Security. 1999a. *British Columbia benefits manual: Section 3.2 - Legislation - BC benefits (income assistance) act.* <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/voll/3-2.htm>; *Section 3.3 - Legislation - Income Assistance Regulations.* April. <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/voll/3-3.htm#36>.

———. 1999b. *Applying for BC benefits.* November 10. <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/fasttrak/b.htm>.

———. 2000. *BC benefits income assistance and disability benefits rates.* July 19. <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/welf2wk.htm#regular>.

Capital Health Region. 1999. *Directory of community services.* February. <http://www.crd.bc.ca/disrv/html/indexes>.

Dale v. *Gregson*, BCEST D496/97. British Columbia Employment Standards Tribunal, 1997.

Greater Victoria Hospital Society. 1996. "Home oxygen therapy referral for the capital region of British Columbia." Brochure. Victoria, B.C. October.

Maatbuis, D. and P. Miller. 2000. "Changes in access to long term care services." *Family Caregivers Network Society.* Spring, 13.

Office for Seniors. 1991. *Information for seniors.* Third edition. Victoria: Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors.

———. 1999a. *Information for seniors guide: Finances.* February. < http://www.hlth.gov.bc.ca/seniors/docs/info/finances.html>.

———. 1999b. *Information for seniors guide: Health services.* April. <http://www.hlth.gov.bc.ca/seniors/docs/info/health.html#acute&continuing>.

Seniors Serving Seniors. 1998/99. *Seniors' services directory: A community resource handbook for the Capital Region.* Victoria.

Steering Committee of the Review of Continuing Care in British Columbia. 1999. Community for life: Review of continuing care services in British Columbia. Victoria: BC Ministry of Health.

Province of Ontario and Region of Niagara Policy Instruments

Ontario, Ministry of Community and Social Services. 1998. *Ontario government business plans: 1998-1999. Ministry of community and social services.* <http://gov.on.ca/MBS/english/press/plans98/css.html#2>.

———. 1999. *Ontario works: Information for participants.* <http://www.gov.on.ca/CSS/page/brochure/owia.html#What is>.

Ontario, Ministry of Finance. 1999. "Information Bulletin: Guaranteed Annual Income System (GAINS-1)." Brochure. August.

———. 2000. "GAINS: The guaranteed annual income system for Ontario senior citizens. Benefits for the period April to June 2000." Oshawa, ON. March.

Ontario, Ministry of Health and Long-Term Care. 1996. *Community care access centres: Board orientation.* Toronto, June.

———. 1998. *Long-term care.* Toronto, December.

———. 1999a. "Community care access centres." Brochure. Toronto, February.

———. 1999b. *1999/2000 Planning, funding and accountability policies and procedures manual for long-term care community services.* Section 4, Sixth edition. Toronto.

———. 1999c. *Programs and services: Assistive devices program.* <http://www.gov.on.ca/health/english/program/adp/adp_mn.html>.

———. 1999d. *Programs and services: Drug programs.* <http://www.gov.on.ca/health/english/program/drugs/drugs_mn.html>.

Ontario, Ministry of Labour. 1999. *Employment standards.* <http://www.gov.on.ca/LAB/es/ese/htm#esg>.

Ontario Health Insurance Plan. 1999. "Frequently asked questions." <http://www.gov.on.ca/health/english/program/ship/ohopfaq_dt.html#Q12>.

Regional Municipality of Niagara. 2000. *Community services department: Profile of services.* June 27. <http://www.regional.niagara.on.ca/departments/soc-seniors/index.html>.

Statutes of Ontario. 1994. *Long-term care act, 1994.* <http://209.195.107.57/cgi-bin/om_isapi.dll?clientID=8320&advquery=>.

Province of Nova Scotia and Region of Cape Breton Policy Instruments

Home Care Nova Scotia. 1994. *A plan for implementation.* Halifax, NS, October.

———. 1997. *Policy and procedures manual.* Second edition. Halifax, May.

———. 1999. "Home oxygen service: Procedures and guidelines." Brochure. Halifax, February.

The Minister's Action Committee on Health System Reform. 1994. *Nova Scotia's blueprint for health system reform.* Halifax: Nova Scotia Department of Health, April.

Nova Scotia, Department of Community Services. 1999. *Income and employment support services.* January. <http://www.gov.ns.ca/coms/i&ess.htm#CommunitySupportforAdults>.

———. 2000a. *New income assistance system for Nova Scotia*. June 12. <http://www.gov.ns.ca/news/details.asp?id=20000612004>.

———. 2000b. *Social assistance redesign project*. <http://www.gov.ns.ca/coms/redesign.htm>.

Nova Scotia, Department of Health. 1996. *Department of health*. <http://www.gov.ns.ca/govt/foi/health.htm#top>.

———. 1999a. *Health minister accepts recommendations of seniors' pharmacare working group*. February. <http://www.gov.ns.ca/health/media/1999/feb8.htm>.

———. 1999b. *The minister's task force on regionalized health care in Nova Scotia: Final report and recommendations*. <http://www.gov.ns.ca/health/taskforce/default.htm>.

Nova Scotia, Department of Labour. 1998a. *About the department*. August. <http://www.gov.ns.ca/labr/dept.htm>.

———. 1998b. *Guide to the labour standards code of Nova Scotia*. <http://www.gov.ns.ca/labr/lstcode/index.htm#Leaves>.

Nova Scotia, Office of the Legislative Counsel. 1998a. *Social assistance act* (R. S., c. 432, s.1). September. <http://www.gov.ns.ca/legi/legc/statutes/socialas.htm>.

———. 1998b. *Senior citizens' financial aid act.* (R. S., c. 419, s.1). <http://www.gov.ns.ca/legi/legc/statutes/sencitfa.htm>.

Nova Scotia Regulations. 1999a. *General labour standards code regulations*. January. <http://www.gov.ns.ca/just/regulations/regs/lsc15496.htm>.

———. 1999b. *Municipal assistance regulations*. <http://www.gov.ns.ca/just/regulations/regs/samunass.htm>.

———. 1999c. *Seniors' pharmacare program regulations*. <http://www.gov.ns.ca/just/regulations/regs/hsisenor/htm>.

Nova Scotia Senior Citizens Secretariat. 1998. "Home care and support services." *Programs for Seniors*. 9: 52-66.

Nova Scotia Seniors' Pharmacare Program. 1999. "Information sheet." Brochure. Halifax, February.

APPENDIX E: PROGRAM ELIGIBILITY CHARACTERISTICS BY POLICY DOMAIN AND TYPE OF POLICY INSTRUMENT

	Caregiver Characteristics							Dyad Characteristics			Care Receiver Characteristics							
	Children <15	Labour Force Status	Marital Status of CG	Availability of CG	Income	Assets	Family Composition	Being a Primary Caregiver	Proximity	Relationship to CR	Health Status	Income	Assets	Age	Marital Status	Family Size	Length/ Continuity of Residence	Employment History
Health																		
Home care programs				X							X	X		X		X	X	
Adult day programs									X		X			X				
Consultation services											X			X			X	
Drug plans												X		X	X			
Home oxygen programs											X	X				X		
Equipment plans											X							
Physician and hospital services											X	X		X		X	X	
Income Security																		
Social assistance programs					X	X	X											
Old Age Security														X				
Canada Pension Plan														X				X
Guaranteed Income Supplement												X			X			
Spouse's Allowance												X		X	X			
Provincial income supplement programs for seniors												X	X	X	X		X	
Attendant care expense tax deduction										X								
Caregiver tax credit									X	X		X		X				
Equivalent-to-spouse amount			X						X	X	X	X						
Amount for infirm dependants age 18+									X	X	X	X		X				
Disability tax credit										X	X	X						
Medical expense tax credit										X		X						
Provincial tax credits												X		X	X			

Appendix E (cont'd)

	Caregiver Characteristics							Dyad Characteristics			Care Receiver Characteristics							
	Children <15	Labour Force Status	Marital Status of CG	Availability of CG	Income	Assets	Family Composition	Being a Primary Caregiver	Proximity	Relationship to CR	Health Status	Income	Assets	Age	Marital Status	Family Size	Length/ Continuity of Residence	Employment History
Labour																		
Family responsibility leave		X								X								
frequency	0	1	1	1				0	4	7	9	13	1	12	5	3	4	1

Notes:
Characteristics that are predictors of high caregiver consequences or involvement are in *italics*.
In contrast, program eligibility is largely based on care receiver characteristics, although some programs depend on caregiver–care receiver dyad characteristics.

APPENDIX F: POLICY IMPACT ANALYSIS BY CAREGIVER PROFILE

A policy impact analysis was completed for each of six caregiver profiles across each region. The resulting information is the most generous interpretation of what the impact of policies may be on the economic costs to these caregivers.

Profile 1: Rebecca, Adult Child Caregiver, Married with Two Young Children, Employed Full Time

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
	Caregiver's personal income $24,139	Caregiver's personal income $20,877	Caregiver's personal income $15,750
	Caregiver's family income $56,933	Caregiver's family income $55,882	Caregiver's family income $42,087
	Care receiver's family income $55,022	Care receiver's family income $43,402	Care receiver's family income $32,851
Labour			
Family responsibility leave	↓ Current income ↑ Future income ↑ Employment benefits ↓ Out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour	N/A	N/A
Income Security			
Provincial social assistance programs	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Old Age Security	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Canada Pension Plan	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Guaranteed Annual Income Supplement	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Spouse's Allowance	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Provincial income supplement programs	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Attendant care expenses tax deduction	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Caregiver tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Equivalent-to-spouse tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Tax credit for infirm dependants > 18 years	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Disability tax credit	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Medical expenses tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
British Columbia surtax reduction	CG is not eligible	N/A	N/A
NS low income tax deduction	N/A	N/A	CG is not eligible

Profile 1: Rebecca (cont'd)

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
Health			
Home care	↑ Current income ↑ Out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour for light housekeeping	↑ Current income ↑ Out-of-pocket costs	↑ Current income ↑ Out-of-pocket costs ↑Unpaid labour for shopping, banking and other errands
Adult day programs	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	N/A
Consultation services—impacts will be greater in ON than BC given broader range of services available	↓ Current income ↑ Unpaid labour	↓ Current income ↑ Unpaid labour	N/A
Drug plans	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Home oxygen programs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Equipment plans	N/A	↓ Out-of-pocket costs	N/A
Physician and hospital services—impact varies by comprehensiveness of basic health care benefits and premiums	↑ Out-of-pocket costs for basic health care premium ↓ Out-of-pocket costs for more comprehensive health care	No premiums charged ↓ Out-of-pocket costs, but less comprehensive health care	No premiums charged but least comprehensive health care

Profile 2: Rob, Adult Child Caregiver, Married With Two Young Children, And Employed Full Time

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
	Caregiver's personal income $32,794	Caregiver's personal income $35,005	Caregiver's personal income $27,258
	Caregiver's family income $56,933	Caregiver's family income $55,882	Caregiver's family income $42,087
	Care receiver's family income $55,022	Care receiver's family income $43,402	Care receiver's family income $32,851
Labour			
Family responsibility leave	Unlikely to impact current income, future income and employment benefits	N/A	N/A
Income Security			
Provincial social assistance programs	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Old Age Security	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Canada Pension Plan	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Guaranteed Annual Income Supplement	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Spouse's Allowance	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Provincial income supplement programs	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Attendant care expenses tax deduction	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Caregiver tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Equivalent-to-spouse tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Tax credit for infirm dependants > 18 years	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Disability tax credit	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Medical expenses tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
BC surtax reduction	CG is not eligible	N/A	N/A
NS low income tax deduction	N/A	N/A	CG is not eligible

Profile 2: Rob (cont'd)

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
Health			
Home care	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour for shopping, banking and other errands
Adult day programs	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	N/A
Consultation services—impacts will be greater in ON than BC given broader range of services available	↓ Current income ↑ Unpaid labour	↓ Current income ↑ Unpaid labour	N/A
Drug plans	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Home oxygen programs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Equipment plans	N/A	↓ Out-of-pocket costs	N/A
Physician and hospital services—impact varies by comprehensiveness of basic health care benefits and premiums	↑ Out-of-pocket costs for basic health care premium ↓ Out-of-pocket costs for more comprehensive health care	No premiums charged ↓ Out-of-pocket costs, but less comprehensive health care	No premiums charged but least comprehensive health care

Profile 3: Joan, Adult Child Caregiver, Married with One Adult Child at Home, Employed Full Time and Primary Caregiver

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
	Caregiver's personal income $26,450	Caregiver's personal income $20,844	Caregiver's personal income $16,046
	Caregiver's family income $69,524	Caregiver's family income $62,246	Caregiver's family income $45,801
	Care receiver's income $20,879	Care receiver's income $16,488	Care receiver's income $13,291
Labour			
Family responsibility leave	↓ Current income ↑ Future income ↑ Employment benefits ↓ Out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour	N/A	N/A
Income Security			
Provincial social assistance programs	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Old Age Security	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Canada Pension Plan	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Guaranteed Annual Income Supplement	CR is not eligible	CR is eligible	CR is eligible
Spouse's Allowance	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Provincial Income Supplement Programs	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is eligible
Attendant care expenses tax deduction	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Caregiver tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Equivalent-to-spouse tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Tax credit for infirm dependants > 18 years	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Disability tax credit	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Medical expenses tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
BC surtax reduction	CG is not eligible	N/A	N/A
NS low income tax reduction	N/A	N/A	↓ Out-of-pocket costs

Profile 3: Joan (cont'd)

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
Health			
Home Care	↑ Current income ↑ Out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour for light housekeeping	↑ Current income ↑ Out-of-pocket costs	↑ Current income No out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour for shopping, banking and other errands
Adult day programs	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	N/A
Consultation services—impacts will be greater in ON than BC given broader range of services available	↓ Current income ↑ Unpaid labour	↓ Current income ↑ Unpaid labour	N/A
Drug plans	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Home oxygen programs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	No out-of-pocket costs
Equipment plans	N/A	↓ Out-of-pocket costs	N/A
Physician and hospital services—impact varies by comprehensiveness of basic health care benefits and premiums	↑ Out-of-pocket costs for basic health care premium ↓ Out-of-pocket costs for more comprehensive health care	No premiums charged ↓ Out-of-pocket costs, but less comprehensive health care	No premiums charged but least comprehensive health care

Profile 4: John, Adult Child Caregiver, Married with One Adult Child at Home, Employed Full Time and Primary Caregiver

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
	Caregiver's personal income $43,074	Caregiver's personal income $41,402	Caregiver's personal income $30,095
	Caregiver's family income $69,524	Caregiver's family income $62,246	Caregiver's family income $45,801
	Care receiver's income $20,879	Care receiver's income $16,488	Care receiver's income $13,291
Labour			
Family responsibility leave	Unlikely to impact current income, future income and employment benefits	N/A	N/A
Income Security			
Provincial social assistance programs	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Old Age Security	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Canada Pension Plan	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Guaranteed Annual Income Supplement	CR is not eligible	CR is eligible	CR is eligible
Spouse's Allowance	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Provincial income supplement programs	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is eligible
Attendant care expenses tax deduction	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Caregiver tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Equivalent-to-spouse tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Tax credit for infirm dependants > 18 years	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Disability tax credit	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Medical expenses tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
BC surtax reduction	CG is not eligible	N/A	N/A
NS low income tax reduction	N/A	N/A	↓ Out-of-pocket costs

Profile 4: John (cont'd)

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
Health			
Home care	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	No out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour for shopping, banking and other errands
Adult day programs	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	N/A
Consultation services—impacts will be greater in ON than BC given broader range of services available	↓ Current income ↑ Unpaid labour	↓ Current income ↑ Unpaid labour	N/A
Drug plans	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Home oxygen programs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	No out-of-pocket costs
Equipment plans	N/A	↓ Out-of-pocket costs	N/A
Physician and hospital services—impact varies by comprehensiveness of basic health care benefits and premiums	↑ Out-of-pocket costs for basic health care premium ↓ Out-of-pocket costs for more comprehensive health care	No premiums charged ↓ Out-of-pocket costs, but less comprehensive health care	No premiums charged but least comprehensive health care

Profile 5: Edith, Primary Caregiver of Her Husband

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
	Caregiver's personal income $20,879	Caregiver's personal income $16,488	Caregiver's personal income $13,291
	Caregiver's family income $55,022	Caregiver's family income $43,402	Caregiver's family income $32,851
	Care receiver's family income $55,022	Care receiver's family income $43,402	Care receiver's family income $32,851
Labour			
Family responsibility leave	CG is not eligible	N/A	N/A
Income Security			
Provincial social assistance programs	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Old Age Security	No impact	No impact	No impact
Canada Pension Plan	No impact	No impact	No impact
Guaranteed Annual Income Supplement	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Spouse's Allowance	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Provincial income supplement programs	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Attendant care expenses tax deduction	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Caregiver tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Equivalent-to-spouse tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Tax credit for infirm dependants > 18 years	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Disability tax credit	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Medical expenses tax credit	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
BC surtax reduction	no impact	N/A	N/A
NS low income tax reduction	N/A	N/A	CG is not eligible

Profile 5: Edith (cont'd)

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
Health			
Home care	↑ Out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour for light housekeeping	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour for shopping, banking and other errands
Adult day programs	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	N/A
Consultation services—impacts will be greater in ON than BC given broader range of services available	↑ Unpaid labour	↑ Unpaid labour	N/A
Drug plans	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Home oxygen programs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Equipment plans	N/A	↓ Out-of-pocket costs	N/A
Physician and hospital services—impact varies by comprehensiveness of basic health care benefits and premiums	↑ Out-of-pocket costs for basic health care premium ↓ Out-of-pocket costs for more comprehensive health care	No premiums charged ↓ Out-of-pocket costs, but less comprehensive health care	No premiums charged but least comprehensive health care

Profile 6: Ervin, Primary Caregiver of His Wife

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
	Caregiver's personal income $34,143	Caregiver's personal income $26,914	Caregiver's personal income $18,808
	Caregiver's family income $55,022	Caregiver's family income $43,402	Caregiver's family income $32,851
	Care receiver's family income $55,022	Care receiver's family income $43,402	Care receiver's family income $32,851
Labour			
Family responsibility leave	CG is not eligible	N/A	N/A
Income Security			
Provincial social assistance programs	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Old Age Security	No impact	No impact	No impact
Canada Pension Plan	No impact	No impact	No impact
Guaranteed Annual Income Supplement	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Spouse's Allowance	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Provincial income supplement programs	CR is not eligible	CR is not eligible	CR is not eligible
Attendant care expenses tax deduction	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Caregiver tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Equivalent-to-spouse tax credit	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Tax credit for infirm dependants > 18 years	CG is not eligible	CG is not eligible	CG is not eligible
Disability tax credit	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Medical expenses tax credit	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
BC surtax reduction	No impact	N/A	N/A
NS low income tax reduction	N/A	N/A	CG is not eligible

Profile 6: Ervin (cont'd)

Program	Capital Region (BC)	Niagara Region (ON)	Cape Breton Region (NS)
Health			
Home care	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs ↑ Unpaid labour for shopping, banking and other errands
Adult day programs	↑ Out-of-pocket costs	↑ Out-of-pocket costs	N/A
Consultation services—impacts will be greater in ON than BC given broader range of services available	↑ Unpaid labour	↑ Unpaid labour	N/A
Drug plans	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Home oxygen programs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs	↓ Out-of-pocket costs
Equipment plans	N/A	↓ Out-of-pocket costs	N/A
Physician and hospital services—impact varies by comprehensiveness of basic health care benefits and premiums	↑ Out-of-pocket costs for basic health care premium ↓ Out-of-pocket costs for more comprehensive health care	No premiums charged ↓ Out-of-pocket costs, but less comprehensive health care	No premiums charged but least comprehensive health care

REFERENCES

Barr, J.K., K.W. Johnson and L.J. Warshaw. 1992. "Supporting the elderly: Workplace programs for employed caregivers." *Millbank Quarterly*. 70(3): 509-533.

B.C. (British Columbia), Ministry of Labour. 1999c. "Government revamps regulations to aid high-tech growth: New standards improve workplace flexibility." News release AE06-99. <http://www.labour.gov.bc.ca/ hightech/02-01-99.htm>.

B.C. (British Columbia), Ministry of Social Development and Economic Security. 1999. *Applying for BC benefits*. November 10. <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/ fasttrak/b.htm>.

B.C. (British Columbia), Office for Seniors. 1999. *Information for seniors guide: Health services*. April. <http://www.hlth.gov.bc.ca/seniors/docs/info/health.html#acute & continuing>.

Canada, Health Canada. 1999. *Provincial and territorial home care programs: A synthesis for Canada*.

Canada, HRDC (Human Resources Development Canada). 1996. *Division of legislative powers*. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/e/stand-e1.html>.

———. 1997a. *Employment standards legislation in Canada*. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/e/stan10-ei.html>.

———. 1997b. *Overview: Income security programs: Old age security, Canada pension plan*. Report # ISPB-100-07-97E. Ottawa.

———. 2000. *The repayment of old age security pension benefits for residents of Canada*. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/oas/oasrepay_e.shtml>.

Canada, Revenue Canada. 1998. *Medical expense and disability interpretation bulletin*. IT-519R2. April 6. <http://www.rc.gc.ca/E/pub/tp/519r2ed/519r2ed.html>.

Canada, Statistics Canada. 1998a. *General social survey, cycle 12: Time use survey*. Electronic database. Ottawa.

———. 1998b. *Statistical profile of Canadian communities*. <http://ww2.statcan.ca/ english/profil/>.

———. 2000. "Labour force update: An overview of average wages and wage distributions in the late 1990s." *The Daily*. <http://www.statcan.ca/Daily/English/ 000724/d000724b.htm>.

Canada, Status of Women Canada. 1996. *Gender-based analysis: A guide for policy-making*. Ottawa.

CCSD (Canadian Council on Social Development). 2000a. *Urban poverty in Canada: A statistical profile*. April 17. <http://www.ccsd/ca/pubs/2000/up/hl.htm>.

———. 2000b. *Communique: Poverty trends call for new approach in government policy*. July 19. <http://www.ccsd.ca/pubs/2000/fbpov00/pr.htm>.

CARNET: The Canadian Aging Research Network. 1993. *Work and family: The survey. Findings*. Guelph, ON: University of Guelph, Gerontology Research Centre.

Enterprise Cape Breton Corporation. 1998. *An interim economic evaluation of the Cape Breton Retirement Program*.

Fast, J.E. and M. DaPont. 1997. "Changes in women's employment continuity." *Canadian Social Trends*. 46: 2-7.

Fast, J. and J.A. Frederick. 1996. "Working arrangements and time stress." *Canadian Social Trends*. 45: 14-19.

Fast, J.E. and J.A. Frederick. 1999. "Informal eldercare: Is it really cheaper?" Paper presented at the International Association of Time Use Researchers conference, Colchester, England, October.

Fast, J.E. and N.C. Keating. 2000. *Family caregiving and consequences for carers: Toward a policy research agenda*. CPRN Discussion Paper No. F/10. Ottawa, ON: Canadian Policy Research Networks.

Fast, J.E. and M. Mayan. 1998. "Paying for care: Repercussions for women who care. The Canadian case." Unpublished manuscript prepared for the Organization for Economic Co-operation and Development.

Fast, J.E., D. Forbes and N. Keating. 1999a. *Contributions and needs of informal elder care providers in Canada: Evidence from Statistics Canada's 1996 general social survey on social supports*. Final report submitted to Health Canada, Health Promotion and Programs Branch, Health Systems Division. Edmonton, AB.

Fast, J. E., D.L. Williamson and N.C. Keating. 1999b. "The hidden costs of informal elder care." *Journal of Family and Economic Issues*. 20(3): 301-326.

Finch, J. 1986. "Community care and the invisible welfare state." *Radical Community Medicine, Summer*. 15-22.

Gignac, M.A.M., E.K. Kelloway and B.H. Gottlieb. 1996. "The impact of caregiving on employment: A mediational model of work-family conflict." *Canadian Journal on Aging.* 15(4): 525-542.

Glendinning, C. 1992. *The costs of informal care: Looking inside the household.* London, UK: Her Majesty's Stationery Office.

Gottlieb, B.H., E.K. Kelloway and M. Fraboni. 1994. "Aspects of eldercare that place employees at risk." *Gerontologist.* 34(6): 815-821.

Hollander, M.J. and E.R. Walker. 1998. *Report of continuing care organization and terminology.* Report prepared for the Federal/Provincial/Territorial Committee of Officials (Seniors) for the Minister Responsible for Seniors. Ottawa: Health Canada, Division of Aging and Seniors.

Home Care Nova Scotia. 1997. *Policy and procedures manual.* Second edition. Halifax, NS, May.

Joseph, A.E. and B.C. Hallman. 1998. "Over the hill and far away: Distance as a barrier to the provision of assistance to elderly relatives." *Social Science Medicine.* 46(6): 631-639.

Keating, N.C., J.E. Fast, I.A. Connidis, M. Penning and J. Keefe. 1997. "Bridging policy and research in eldercare." *Canadian Journal on Aging/Canadian Journal of Public Policy.* Supplement, 22-41.

Keating, N., J. Fast, J. Frederick, K. Cranswick and C. Perrier. 1999. *Eldercare in Canada: Context, content and consequences.* Ottawa: Statistics Canada.

Lindsay, C. 1999. *A portrait of seniors in Canada.* Third edition. Ottawa: Statistics Canada.

Logan, R. 1994. "Voluntary part-time workers." *Perspectives on Labour and Income.* 6(3): 18-23.

Maatbuis, D. and P. Miller. 2000. "Changes in access to long term care services." *Family Caregivers Network Society.* Spring, 13.

Majchrzak, A. 1984. *Methods for policy research.* Thousand Oaks, CA: Sage.

NACA (National Advisory Council on Aging). 1990. *The NACA position on informal caregiving: Support and enhancement.* Ottawa.

Neal, M.B., N.J. Chapman, B. Ingersoll-Dayton and A.C. Emlen (Eds.). 1993. *Balancing work and caregiving for children, adults, and elders.* Thousand Oaks: Sage.

Netten, A. 1994. *The costs of informal care*. Discussion paper 1094. Canterbury, Kent: University of Kent at Canterbury, Personal Social Services Research Unit.

Ontario, Ministry of Health and Long-Term Care. 1999. *1999/2000 Planning, funding and accountability policies and procedures manual for long-term care community services*. Section 4, Sixth edition. Toronto.

Pal, L.A. 1997. *Beyond policy analysis: Public issue management in turbulent times*. Scarborough, ON: International Thomson.

Parker, G. 1990. *With due care and attention: A review of research on informal care*. London, UK: Family Policy Studies Centre.

Penning, M.J. and N.C. Keating. 2000. "Self-, informal and formal care: Partnerships in community-based and residential long-term care settings." *Canadian Journal on Aging*. 19(Suppl 1): 75-100.

Penrod, J.D., R.A. Kane, R.L. Kane and M.D. Finch. 1995. "Who cares? The size, scope, and composition of the caregiver support system." *Gerontologist*. 35: 489-497.

Rankin, E.D. 1990. "Caregiver stress and the elderly: A familial perspective." *Journal of Gerontological Social Work*. 15(1/2): 57-73.

Ross, D.P., K.J. Scott and P.J. Smith. 2000. *The Canadian fact book on poverty*. Ottawa, ON: Canadian Council on Social Development.

Scharlach, A.E. and S.L. Boyd. 1989. "Caregiving and employment: Results of an employee survey." *Gerontologist*. 29(3): 382-387.

Seniors Serving Seniors. 1998/99. *Seniors' services directory: A community resource handbook for the Capital Region*. Victoria, BC.

Stone, R. 1991. "Familial obligations: Issues for the 1990s." *Generations*. Summer/ Fall: 47-50.

Victoria, Economic Development Office. 1999. *Destination Victoria – Population*. January. <http://www.edo.city.victoria.bc.ca/pubs/destination/population.htm>.

Waring, M. 1988. *Counting for nothing: What men value and what women are worth*. Wellington, NZ: Bridget Williams.

Weinberger, M., D.T. Gold, G.W. Divine, P.A. Cowper, L.G. Hodgson, P.J. Schreiner and L.K. George. 1993. "Expenditures in caring for patients with dementia who live at home." *American Journal of Public Health*. 83(3): 338-341.

NOTES

[1] There is no national body for informal caregivers. Representation of their interests is often fragmented among seniors' advocacy groups, disease-specific associations and peer support groups.

[2] Sons-in-law are unlikely to be significant care providers, in contrast to daughters-in-law.

[3] Adult day programs are discussed in a separate section.

[4] Currently, there are no recipients in this program in Nova Scotia.

[5] A person is eligible for the disability amount if he/she is blind, unable to walk, unable to speak, unable to think, perceive and remember, deaf or severely hard of hearing, unable to feed or dress her/himself, or unable to manage bowel and bladder functions personally.

[6] Certain professions and occupations are excluded from the Act, such as engineers, insurance agents, doctors, optometrists, lawyers, chartered accountants, dentists, real estate agents and veterinarians. High-technology professionals were recently exempted from requirements on hours of work, overtime and statutory holidays (British Columbia, Ministry of Labour 1999).

[7] In Quebec, frail elderly individuals may be granted a limited allowance that permits them to purchase certain homemaking and personal care services or respite care for caregivers, without restriction on whom they hire. This means family caregivers may replace some labour force income (Fast and Mayan 1998). However, full-time employees are less likely than part-time employees to give up their paid work (Glendinning 1992).

[8] For example, Statistics Canada has Low Income Cut-Offs (LICOs) based on size of household and size of area of residence.

Projects Funded Through Status of Women Canada's Policy Research Fund
Call for Proposals:
Reducing Women's Poverty: Policy Options, Directions and Frameworks *

Building Capacity: Enhancing Women's Economic Participation Through Housing
Laura C. Johnson and Allison Ruddock for Canadian Housing and Renewal Association

Social Policy, Gender Inequality and Poverty
Lorraine Davies, Julie Ann McMullin and William R. Avison

Economic Impact of Health, Income Security and Labour Policies on Informal Caregivers of Frail Seniors
Janet Fast, Jacqueline Eales and Norah Keating

The Changing Nature of Home Care and its Impact on Women's Vulnerability to Poverty
Marika Morris, Jane Robinson, Janet Simpson, Sherry Galey, Sandra Kirby, Lise Martin and Martha Muzychka for Canadian Research Institute for the Advancement of Women

Workfare or Entry Programs? The Transformation of Social Assistance in Canada and in Quebec
Sylvie Morel

Reducing Poverty Among Older Women: The Potential of Retirement Incomes Policies
Monica Townson

The Dynamics of Women's Poverty in Canada
Clarence Lochhead and Katherine Scott for Canadian Council on Social Development

The Impact of Quebec Pay Equity Legislation on Non-unionized Female Workers
Thérèse Ste-Marie, Daina Green, Jeannine McNeil, Marie-Chantal Girard, Claudine Bienvenu for Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail du Québec

* Some of these papers are in progress, and not all titles are finalized.

L'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie

Janet Fast, Jacquie Eales et Norah Keating
Département d'écologie humaine, Université de l'Alberta

Condition féminine Canada
Status of Women Canada

L'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie

Janet Fast, Jacquie Eales et Norah Keating

Département d'écologie humaine, Université de l'Alberta

La recherche pour cette étude et sa publication ont été financées par le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada. Les points de vue exprimés dans ce document sont ceux des auteures et ne reflètent pas nécessairement la politique officielle de Condition féminine Canada ou du gouvernement du Canada.

Mars 2001

Condition féminine Canada se fait un devoir de veiller à ce que toutes les recherches menées grâce au Fonds de recherche en matière de politiques adhèrent à des principes méthodologiques, déontologiques et professionnels de haut niveau. Chaque rapport de recherche est examiné par des spécialistes du domaine visé à qui on demande, sous le couvert de l'anonymat, de formuler des commentaires sur les aspects suivants :

- l'exactitude, l'exhaustivité et l'actualité de l'information présentée;
- la mesure dans laquelle la méthodologie et les données recueillies appuient l'analyse et les recommandations;
- l'originalité du document par rapport au corpus existant sur le sujet et son utilité pour les organisations oeuvrant pour la promotion de l'égalité, les groupes de défense des droits, les décisionnaires, les chercheuses ou chercheurs et d'autres publics cibles.

Condition féminine Canada remercie toutes les personnes qui participent à ce processus de révision par les pairs.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Fast, Janet

Texte en français et en anglais disposé tête-bêche.
Titre de la p. de t. addit. : Economic impact of health, income security and labour policies on informal caregivers of frail seniors.

Comprend des références bibliographiques.
Publié aussi sur l'Internet.

ISBN 0-662-65476-5
No de cat. SW21-67/2001

1. Soins à domicile – Canada.
2. Aidants naturels – Canada – Conditions économiques.
3. Femmes – Canada – Conditions économiques.
4. Personnes âgées dépendantes, Services aux – Canada – Aspect économique.
I. Eales, Jacquie.
II. Keating, Norah Christine.
III. Canada. Condition féminine Canada.
IV. Titre.
V. Titre : Economic impact of health, income security and labour policies on informal caregivers of frail seniors.

RA645.37F37 2001 331.5'4 C2001-980032-0F

Gestion du projet : Nora Hammell, Condition féminine Canada
Coordination de l'édition : Cathy Hallessey, Condition féminine Canada
Révision et mise en page : PMF Services de rédaction inc. / PMF Editorial Services Inc.
Traduction : Linguista
Lecture comparative : Normand Bélair
Coordination de la traduction : Monique Lefebvre, Condition féminine Canada
Contrôle de la qualité de la traduction : France Boissonneault

Pour d'autres renseignements, veuillez communiquer avec la :
Direction de la recherche
Condition féminine Canada
123, rue Slater, 10e étage
Ottawa (Ontario) K1P 1H9
Téléphone : (613) 995-7835
Télécopieur : (613) 957-3359
ATME : (613) 996-1322
Courriel : research@swc-cfc.gc.ca

Ce document est aussi accessible sur le site Web de Condition féminine Canada, à l'adresse http://www.swc-cfc.gc.ca/.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES iii

PRÉFACE iv

REMERCIEMENTS v

SOMMAIRE vi

1. INTRODUCTION 1
   - Objectifs 2
   - Mandat 2

2. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX CONCERNANT LES COÛTS ÉCONOMIQUES, LES RÉGIONS DU CANADA, LES PROFILS DES PRESTATAIRES DE SOINS ET L'EXAMEN DES POLITIQUES 4
   - Coûts économiques 4
   - Régions du Canada 6
   - Profils des prestataires bénévoles de soins 7
   - Les six profils 10
   - Examen des politiques actuelles en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail 14
   - Résumé de l'examen des politiques 40

3. ANALYSE DE L'INCIDENCE ÉCONOMIQUE DES POLITIQUES SUR LES PRESTATAIRES BÉNÉVOLES DE SOINS 42
   - Incidence des programmes sur les coûts économiques 42
   - Facteurs qui atténuent l'incidence économique des programmes 44
   - Programmes n'ayant qu'une incidence économique négligeable sur les prestataires bénévoles de soins 53
   - Cadre d'analyse des politiques 55

4. CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS DE PRINCIPE 58
   - Répercussions économiques fréquentes 58
   - Caractéristiques des politiques, des programmes et des services 59
   - Recommandations concernant la réforme des politiques 62

ANNEXES
   - A : Variables dépendantes employées dans les analyses par la méthode CHAID 64
   - B : Personnes-ressources 65
   - C : Niveau de revenu annuel en 1996 des personnes et des familles, selon l'âge et les régions 66
   - D : Documents de politique examinés 67

E : Caractéristiques aux fins de l'admissibilité aux programmes, selon le secteur d'activité et le type d'instrument de politique 72
F : Analyse de l'incidence des politiques, selon le profil des prestataires de soins 74

BIBLIOGRAPHIE 85

NOTES 91

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableau 1 : Sommaire de la disponibilité des programmes de santé fédéraux et régionaux 27

Tableau 2 : Sommaire de la disponibilité des programmes de sécurité du revenu fédéraux et régionaux 39

Tableau 3 : Sommaire de l'incidence des programmes, selon le secteur d'activité, sur les coûts économiques 44

Tableau 4 : Recommandations concernant la réforme des politiques 62

Figure 1 : Cadre d'analyse des politiques 56

PRÉFACE

Une bonne politique gouvernementale s'appuie sur une bonne recherche en matière de politiques, c'est pourquoi en 1996 Condition féminine Canada a établi le Fonds de recherche en matière de politiques. Ce dernier appuie la recherche stratégique portant sur des enjeux liés aux politiques gouvernementales qui doivent faire l'objet d'une analyse comparative entre les sexes. L'objectif est de promouvoir le débat public sur les enjeux liés à l'égalité entre les sexes et de permettre à des personnes, à des groupes, à des décisionnaires et à des analystes de politiques de participer plus efficacement au processus d'élaboration des politiques.

La recherche peut être axée sur des enjeux en matière de politiques, nouveaux ou à long terme, ou sur des questions stratégiques urgentes et à court terme, pour lesquels une analyse des répercussions sur chacun des sexes est nécessaire. Le financement est attribué au moyen d'un appel de propositions ouvert et en régime de concurrence. Un comité externe non gouvernemental joue un rôle de premier plan dans la détermination des priorités des recherches en matière de politiques, choisit les propositions qui seront financées et évalue les rapports finals.

Le présent document de recherche a été soumis et préparé à la suite d'un appel de propositions lancé en août 1997 ayant pour thème *Réduire la pauvreté chez les femmes : options, orientations et cadres stratégiques en matière de politiques*. Condition féminine Canada a financé neuf projets de recherche sur cette question, qui vont de vastes analyses à des études plus ciblées.

Certains des vastes secteurs de recherche en matière de politiques abordés dans le cadre de cet appel de propositions portent sur la dynamique de la pauvreté, sur les liens entre la politique sociale et l'inégalité entre les sexes et sur les cadres et options stratégiques en vue de réduire la pauvreté des femmes. Certaines des recherches plus précises examinent les liens entre le logement et l'emploi, les coûts cachés des soins aux personnes âgées, les effets des soins à domicile, l'équité salariale au Québec, les relations entre les femmes et l'État au Québec ainsi que les revenus de retraite. Une liste complète des projets de recherche financés aux termes de cet appel de propositions se trouve à la fin du présent rapport.

Nous tenons à remercier les chercheuses et les chercheurs de leur apport au débat sur les politiques gouvernementales.

REMERCIEMENTS

Les auteures désirent remercier les nombreuses personnes et organisations qui ont rendu possible la réalisation de ce projet, à savoir :

- Condition féminine Canada (CFC) pour le financement du projet.
- Zeynep Karman (CFC) pour nous avoir encouragées à élaborer ce projet et Nora Hammell (CFC) pour son appui tout au long des travaux.
- Phyllis Bentley, Kathy Darte, Lorna Hillman, Claire Nyiti, Barbara Snelgrove et Nadia Diakun-Thibault pour nous avoir fourni des données sur les caractéristiques et le vécu des prestataires de soins.
- Les membres du Comité fédéral-provincial-territorial des hauts fonctionnaires et Jayne Huntley, de Développement des ressources humaines Canada (DRHC), pour nous avoir fourni une perspective gouvernementale sur l'incidence des politiques.
- Les étudiantes de 3e cycle Lia Ruttan, Linda Bonafacio et Tracy LaPierre pour avoir effectué des recherches documentaires et des analyses de données et nous avoir aidées à organiser et à animer la réunion de consultation.
- Agnes Pieracci pour son soutien à l'administration du projet et son aide à la production de rapports techniques.

SOMMAIRE

Nous connaissons tous la portée et les conséquences des soins aux personnes âgées; d'ailleurs, la documentation est abondante à ce sujet. Cependant, on en sait beaucoup moins sur la façon dont les politiques particulières influent effectivement sur le bien-être économique des prestataires bénévoles de soins ni sur leur incidence collective sur les secteurs d'activité et sur les régions. Le premier objectif du présent projet consistait à analyser l'incidence économique des programmes actuels de santé, de sécurité du revenu et de travail, selon le type de prestataire bénévole de soins et la région du pays. Le second objectif consistait à élaborer un cadre d'analyse des politiques visant à faciliter l'évaluation continue de l'effet de n'importe quel instrument de politique sur les coûts économiques supportés par les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie.

L'atteinte de ces objectifs comportait plusieurs étapes. Nous avons commencé par déterminer les coûts économiques que peuvent occasionner aux prestataires bénévoles de soins leurs responsabilités à l'égard des soins aux personnes âgées. Ces coûts peuvent comprendre les revenus actuels et futurs perdus, les prestations d'emploi perdues et les frais et débours divers, en plus du travail non rémunéré. Deuxièmement, nous avons choisi trois régions aux fins d'une analyse comparative ultérieure : le district de la région de la capitale de la Colombie-Britannique, la région du Niagara, en Ontario, et la région rurale du Cap-Breton, en Nouvelle-Écosse. Troisièmement, nous avons élaboré des profils de différents types de prestataires bénévoles de soins, à partir d'une analyse des données provenant de l'Enquête sociale générale de 1996 et du Recensement de 1996 de Statistique Canada, ainsi que d'une consultation avec les personnes-ressources de CFC. Les trois types de prestataires bénévoles de soins (ainsi qu'un profil féminin et un profil masculin pour chaque type) qui sont ressortis de cette démarche étaient ceux d'enfants adultes ayant eux-mêmes de jeunes enfants, d'enfants adultes sans enfants à leur charge, qui sont des prestataires principaux de soins et, enfin, les conjointes et les conjoints prestataires de soins. Les politiques et programmes fédéraux, provinciaux et régionaux en vigueur au 30 juin 2000, dans les secteurs de la santé, de la sécurité du revenu et du travail ont fait l'objet d'un examen. Les profils établis ont ensuite été utilisés, à titre d'études de cas, aux fins d'analyses comparatives (selon le type de prestataire de soins et selon la région) visant à déterminer la façon dont les politiques influent sur la situation économique des prestataires bénévoles de soins. Cette démarche a mis en évidence les caractéristiques des prestataires de soins, des bénéficiaires de soins, des régions et des politiques qui influaient sur le bien-être économique des prestataires bénévoles de soins et celles qui n'avaient aucun effet de ce genre sur ces personnes.

Ces caractéristiques clés ont servi à créer le cadre d'analyse des politiques, un modèle pour l'analyse de l'incidence économique d'une politique déterminée sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Le cadre comprend quatre éléments. L'instrument de politique ou le programme et ses critères d'admissibilité déterminent si les prestataires bénévoles de soins ou les bénéficiaires de leurs soins sont admissibles. S'il est satisfait aux critères d'admissibilité, certaines caractéristiques de la ou du prestataire de soins, de la ou du bénéficiaire de soins ou de la région peuvent atténuer l'incidence économique de la politique. Au nombre de ces caractéristiques clés, il faut mentionner la présence de jeunes

enfants, la situation professionnelle, la proximité géographique, le revenu de la ou du bénéficiaire de soins et l'économie régionale. Le sexe de la ou du prestataire de soins est aussi une considération importante, étant donné que les femmes ne sont pas touchées de la même façon que les hommes par leurs responsabilités à l'égard des soins aux personnes âgées (ou qu'elles engagent des coûts plus considérables à cause de ces charges). Enfin, le cadre cerne les types de coûts économiques que peuvent devoir supporter les prestataires de soins, à savoir les revenus actuels et futurs perdus, les prestations d'emploi perdues, les frais et débours divers et le travail non rémunéré. En outre, le cadre illustre la variation du rapport entre un programme déterminé et les types de coûts économiques engagés, selon les caractéristiques atténuatrices, le sexe de la ou du prestataire de soins et les interactions entre ces variables.

Lorsque nous avons appliqué le cadre aux instruments de politique examinés, nous avons constaté que la plupart des programmes pouvaient avoir une incidence sur les frais et débours divers des prestataires bénévoles de soins, particulièrement dans les cas où les bénéficiaires de soins n'étaient pas en mesure de s'offrir les services. Les frais dissuasifs et les plafonds bas utilisés dans l'examen des ressources rendent les services moins abordables pour les personnes âgées à faible revenu, qui sont donc plus susceptibles de demander de l'aide financière à leurs parents ainsi qu'à leurs amies et amis. Bien que les coûts liés à l'emploi soient les moins susceptibles d'être touchés par les politiques existantes, ils peuvent avoir la plus grande incidence sur les coûts supportés par les prestataires bénévoles de soins. L'absence de dispositions sur les congés pour obligations familiales dans les normes d'emploi presque partout au Canada et les conditions actuelles du Régime de pensions du Canada influent sur les revenus actuels et futurs des prestataires bénévoles de soins. On ne sait pas clairement dans quelle mesure les coûts directs de la main-d'oeuvre sont touchés par les politiques. Les données disponibles semblent indiquer que la prestation de services officiels n'amène pas les prestataires bénévoles de soins à réduire leurs heures de travail non rémunéré. Bien au contraire, ces prestataires de soins sont plus susceptibles de dispenser des soins sur une plus longue période de temps s'ils bénéficient d'un soutien du secteur officiel. Cependant, on ne sait pas si la participation des prestataires bénévoles de soins s'accroît lorsque les services officiels sont réduits ou retirés.

La présence ou l'absence de programmes et de services peut influer sur la situation économique des prestataires bénévoles de soins. Les prestataires de soins qui habitent dans des régions pauvres ou isolées sont désavantagés par le manque de programmes et de services. Lorsqu'il en existe, leur incidence économique est atténuée par les caractéristiques des prestataires bénévoles de soins, des bénéficiaires de soins ou des régions où ces personnes habitent.

Les principaux facteurs qui influent sur l'incidence économique des programmes sont les différences entre les sexes, la présence de jeunes enfants, la situation professionnelle, la proximité géographique, le revenu des bénéficiaires de soins et l'économie régionale. Fait étonnant, certains programmes n'ont apporté que de faibles avantages économiques aux prestataires bénévoles de soins. On remarque pareil résultat même pour les programmes qui visent directement ces personnes, comme le crédit d'impôt pour aidants naturels. Dans certains cas, ce phénomène peut être attribué à l'incompatibilité entre les critères d'admissibilité aux programmes et les caractéristiques qui prédisent fortement des incidences économiques sur les prestataires bénévoles de soins.

En résumé, les prestataires bénévoles de soins qui sont les moins bien servis par les instruments de politique existants sont les femmes exerçant un emploi qui ont aussi des responsabilités à l'égard de soins aux enfants et qui habitent à une distance assez grande du domicile des bénéficiaires des soins. Les prestataires de soins sans lien de parenté avec les bénéficiaires sont particulièrement mal servis. La pauvreté de la ou du bénéficiaire de soins est une arme à deux tranchants. Les personnes âgées pauvres et celles qui leur dispensent des soins sont plus susceptibles d'être admissibles à des prestations, mais elles sont aussi les moins en mesure de supporter les coûts de leurs propres soins. Nous formulons des recommandations de principe qui visent à résoudre ces problèmes et à réduire l'incidence économique des politiques sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie.

1. INTRODUCTION

Selon certaines estimations, les prestataires bénévoles de soins fournissent jusqu'à 80 p. 100 de tous les soins dont ont besoin les personnes âgées en perte d'autonomie (Finch 1986; Parker 1990; Rankin 1990; Stone 1991). Une population vieillissante, des progrès dans la technologie médicale et la réforme en cours dans les secteurs de la santé et des soins de longue durée accroissent encore davantage la demande de soins bénévoles (Fast et Keating 2000). En particulier, les préoccupations concernant l'endiguement des dépenses gouvernementales amènent des réformes politiques qui transfèrent davantage la responsabilité des soins du secteur officiel au secteur bénévole (Keating *et al.* 1997). De même (peut-être afin de rendre le transfert possible), de nombreuses discussions se déroulent entre les personnes chargées de l'élaboration des politiques et les praticiennes et les praticiens au sujet de la nécessité de soutenir les prestataires bénévoles de soins dans leur travail.

On constate de plus en plus que les parents et amis prennent soin des personnes âgées de bon gré et avec dévouement, mais qu'ils le font à un coût personnel énorme (Keating *et al.* 1999). En outre, on peut prévoir que les mêmes tendances, sur les plans démographique et social et sur celui des politiques, qui accroissent la charge de travail des prestataires bénévoles de soins, feront aussi augmenter leurs coûts personnels. Par conséquent, l'endiguement des coûts devient, en ce qui concerne le maintien du secteur des soins bénévoles, un enjeu aussi critique qu'il l'est dans le secteur public.

Il devient de plus en plus manifeste qu'un large éventail de politiques peut avoir des incidences sur les prestataires bénévoles de soins. La responsabilité de l'ensemble des politiques qui pourraient influer sur les coûts personnels supportés par les prestataires de soins est partagée entre les administrations fédérale, provinciales et locales. Par conséquent, les coûts sont vraisemblablement différents pour les prestataires de soins dans les différentes régions du pays. En outre, vu la diversité du Canada sur les plans géographique, climatique, économique et social, l'incidence des politiques varie vraisemblablement d'une région à l'autre.

Une grande diversité parmi les prestataires de soins peut contribuer davantage à faire varier la façon dont les politiques influent sur le vécu des prestataires de soins individuels. En particulier, on a observé des différences marquées entre les sexes dans la prestation de soins aux personnes âgées amies et parentes et dans les conséquences de celle-ci (Fast et DaPont 1997; Gignac *et al.* 1996; Keating *et al.* 1999; Penrod *et al.* 1995). Cela rend essentielle une analyse comparative entre les sexes des incidences des politiques officielles sur les prestataires bénévoles de soins. Une telle analyse « permet de mettre en place une politique, tout en étant conscient des différences entre les sexes, de la nature des rapports entre les femmes et les hommes et de leurs réalités sociales, attentes et conditions économiques différentes » (CFC 1996 : 4).

Bien qu'on reconnaisse maintenant la *possibilité* que les politiques influent sur les conséquences de la prestation bénévole de soins, on ne *sait* pas grand-chose sur la façon dont les différentes politiques influent effectivement sur les coûts personnels supportés par les prestataires de soins. On en sait encore moins sur l'effet collectif du labyrinthe complexe des

politiques et des instruments de politiques interdépendants qui existent au Canada. Cette situation est attribuable en partie à l'absence de mécanismes systématiques pour évaluer la façon dont les politiques peuvent influer sur le type et l'ampleur des répercussions subies par les prestataires bénévoles de soins. La situation tient aussi à la nature dynamique de l'environnement politique. Nous espérons que les résultats du présent projet entrepris pour Condition féminine Canada aideront à remédier à ces lacunes. Dans le présent rapport, nous présentons les résultats de notre évaluation de la possibilité que les politiques atténuent ou amplifient les répercussions économiques subies par les prestataires bénévoles de soins et nous décrivons un cadre qui pourrait être utilisé par les praticiennes et les praticiens et les personnes chargées de l'élaboration des politiques pour évaluer cette possibilité de façon continue.

Objectifs

Le présent projet de recherche comporte deux objectifs, à savoir :

- Analyser l'incidence économique des politiques actuelles en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail, selon la région, le type de prestataire bénévole de soins et les différences entre les sexes.

- Élaborer un cadre pouvant servir à évaluer l'incidence des politiques nationales, provinciales et régionales sur les coûts économiques supportés par les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Mandat

Il conviendrait d'abord de définir certains termes souvent employés dans le présent document.

- Les *coûts économiques* sont des dépenses en espèces ou des dépenses équivalentes qui influent sur le niveau de vie, par exemple les coûts liés à l'emploi, les frais et débours divers et le travail non rémunéré (Fast *et al.* 1999b). En comparaison, les *coûts non économiques* sont ceux qui touchent la dégradation de certains aspects de la qualité de la vie : le bien-être physique, social et émotionnel (Fast *et al.* 1999b).

- Les *prestataires bénévoles de soins* sont les membres de la famille, les amies et amis et les voisines et voisins qui apportent de l'aide à une personne âgée, en raison d'une déficience chronique de la santé et de l'organisme de cette personne et cela, sur la base de relations personnelles entre la ou le prestataire de l'aide et la ou le bénéficiaire de celle-ci (Keating *et al.* 1999; CCNTA 1990). Le terme « bénévole » n'exprime pas l'engagement à l'égard de la prestation de soins ni la façon dont ceux-ci sont fournis.

- Les *instruments de politique* sont « les moyens techniques servant à atteindre un objectif [de politique] » (Pal 1997 : 102). Par exemple, des dépenses, un règlement, une recommandation ou un impôt peuvent être des moyens d'atteindre des objectifs de politique (Pal 1997). Les instruments de politique examinés dans le cadre du présent projet sont les lois, les règlements, les documents des programmes et les procédures écrites de prestation de services qui étaient prescrites ou administrées par un organisme gouvernemental au 30 juin 2000.

- Une *région* est une région particulière du Canada comportant des limites géographiques et des caractéristiques plus ou moins bien marquées.

Le reste du présent rapport décrit la démarche adoptée et les résultats obtenus dans la poursuite des objectifs énoncés ci-dessus. Au chapitre 2, nous décrivons les données qui ont inspiré notre analyse des politiques. Au nombre de celles-ci, mentionnons les coûts économiques que les parents et amis peuvent devoir supporter lorsqu'ils assument le rôle de prestataire de soins, les régions du pays choisies aux fins d'une analyse comparative de la situation des prestataires de soins, selon les différentes orientations politiques, les profils de prestataires de soins représentatifs utilisés comme études de cas et une description du contexte politique. Au chapitre 3, nous présentons les résultats de notre analyse de la possibilité que les différentes orientations politiques influent sur les répercussions subies par les prestataires bénévoles de soins, selon les caractéristiques de la ou du prestataire de soins, de la ou du bénéficiaire de soins et de la dyade prestataire de soins-bénéficiaire de soins. Ce chapitre se termine par une description d'un cadre que les personnes chargées de l'élaboration des politiques, les praticiennes et praticiens et les chercheuses et chercheurs peuvent utiliser pour déterminer l'incidence d'une politique donnée sur une ou un prestataire de soins déterminé. Dans le dernier chapitre, nous tirons des conclusions de notre analyse de l'incidence des politiques quant à la façon dont les politiques examinées influent vraisemblablement sur les répercussions économiques subies par les prestataires bénévoles de soins dont nous avons établi les profils dans nos études de cas. Nous terminons par un ensemble de recommandations de principe qui découlent de ces conclusions.

2. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX CONCERNANT LES COÛTS ÉCONOMIQUES, LES RÉGIONS DU CANADA, LES PROFILS DES PRESTATAIRES DE SOINS ET L'EXAMEN DES POLITIQUES

Le premier objectif du projet consistait à analyser l'incidence économique sur les prestataires bénévoles de soins des politiques actuelles en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail, selon la région du pays et le type de prestataire de soins. Cette démarche comportait plusieurs étapes. En premier lieu, nous avons déterminé l'ensemble des coûts économiques. Deuxièmement, nous avons choisi des régions du pays, aux fins d'une analyse comparative ultérieure. Troisièmement, nous avons élaboré le profil des différents types de prestataires bénévoles de soins. Quatrièmement, nous avons examiné les politiques actuelles en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail. Enfin, nous avons effectué des analyses comparatives, selon le type de prestataires de soins et la région, pour déterminer la façon dont les politiques touchent les prestataires bénévoles de soins.

Coûts économiques

Il était important pour deux raisons de définir l'ensemble des coûts économiques que les prestataires bénévoles de soins peuvent devoir supporter : cette démarche nous a permis d'axer notre examen sur les instruments de politique officielle qui peuvent avoir une incidence directe ou indirecte sur les prestataires bénévoles de soins. En outre, l'ensemble des coûts économiques a constitué un élément du cadre d'analyse des politiques.

Fast *et al.* (1999b) ont proposé une taxonomie des coûts cachés des soins bénévoles dispensés aux personnes âgées selon le groupe concerné. Les groupes étaient ceux des bénéficiaires de soins, des prestataires de soins, des familles des prestataires de soins, des employeurs de prestataires de soins et la société en général. Nous nous sommes concentrées sur les coûts que les prestataires bénévoles de soins peuvent devoir supporter en raison de leurs responsabilités à l'égard des soins aux personnes âgées. Ces coûts ont été classés d'une façon générale dans les catégories des coûts économiques et des coûts non économiques.

Les coûts économiques sont des dépenses en espèces ou des dépenses équivalentes qui influent sur le niveau de vie. En comparaison, les coûts non économiques correspondent à la dégradation de certains aspects de la qualité de la vie, par exemple le bien-être physique, social et émotionnel. Bien que ces derniers coûts soient importants, nous nous sommes concentrées sur les coûts économiques qui peuvent toucher les prestataires bénévoles de soins, car c'est souvent sur ces coûts que se fonde l'action gouvernementale. Les coûts économiques se divisent en coûts liés à l'emploi, frais et débours divers et travail non rémunéré (Fast *et al.* 1999b).

Coûts liés à l'emploi

Plus de 70 p. 100 des hommes (70,5 p. 100) et près de la moitié des femmes (46,8 p. 100) qui dispensent des soins exercent un emploi à plein temps (Keating *et al.* 1999). Lorsque les obligations de dispenser des soins nuisent à l'emploi de la ou du prestataire, des coûts économiques peuvent devoir être supportés. Au nombre des coûts liés à l'emploi, mentionnons les revenus actuels et futurs perdus et les prestations liées à l'emploi perdues.

Les prestataires de soins peuvent prendre des congés imprévus, arriver au travail en retard, quitter le travail tôt ou prendre des pauses prolongées pour s'acquitter de leurs responsabilités à l'égard des bénéficiaires de soins. Certains personnes employées peuvent perdre du salaire lorsqu'elles adaptent leur horaire de travail pour dispenser des soins à des personnes âgées (Barr *et al.* 1992; Scharlach et Boyd 1989). Les prestataires de soins peuvent aussi perdre des revenus courants lorsqu'elles ou ils réduisent leurs heures de travail rémunéré, refusent de faire des heures supplémentaires ou quittent un emploi rémunéré pour s'occuper des aînés. La réduction du nombre d'heures de travail rémunéré ou le retrait du marché du travail peut aussi entraîner la perte de prestations liées à l'emploi (Glendinning 1992), telles que la garantie supplémentaire pour soins de santé et les prestations de retraite futures, y compris les prestations de retraite financées par les employeurs et les prestations du Régime de pensions du Canada ou du Régime de rentes du Québec (RPC/RRQ). Enfin, les prestataires de soins peuvent perdre des revenus futurs lorsque leurs responsabilités à l'égard de la prestation de soins les empêchent de profiter de possibilités de perfectionnement professionnel, par exemple une formation supplémentaire, la participation à des conférences, de nouveaux projets et des promotions, qui mènent souvent à des augmentations de salaire.

Frais et débours divers

Ces dépenses n'auraient pas été engagées n'eut été la prestation de soins bénévoles. Ces frais et débours divers supplémentaires peuvent être répartis dans quatre catégories (Glendinning 1992; Netten 1994; Weinberger *et al.* 1993). En premier lieu, les prestataires bénévoles de soins peuvent acheter des biens pour les personnes âgées auxquelles les soins sont dispensés. Deuxièmement, les dépenses des prestataires de soins pour le chauffage, la nourriture, la lessive et le transport peuvent augmenter lorsque des personnes âgées habitent dans leur maison. Troisièmement, les prestataires de soins engagent parfois des coûts pour des services aux personnes âgées, par exemple des soins de relève ou des modifications domiciliaires visant à rendre la surface habitable plus accessible. Quatrièmement, les prestataires de soins peuvent « acheter des services » pour s'occuper de la ou du bénéficiaire de soins en payant pour des services tels que les services de garde d'enfants, d'aide domestique et de travaux d'extérieur. Ces frais et débours divers ont une incidence directe sur leur revenu disponible.

Travail non rémunéré

Le travail non rémunéré est le travail bénévole que fournissent les prestataires bénévoles de soins aux bénéficiaires de soins et qu'on considère de plus en plus comme un travail productif ayant une valeur économique (Waring 1988). La valeur du travail non rémunéré effectué par les prestataires de soins est un élément important des coûts cachés des soins bénévoles dispensés aux personnes âgées. Dans une étude récente, on a estimé la valeur de remplacement des soins dispensés par les 2,1 millions de prestataires bénévoles de soins au Canada à plus de 5 milliards de dollars par année (Fast et Frederick 1999).

En résumé, la typologie des coûts cachés des soins aux personnes âgées (Fast *et al.* 999b) nous a amenées à utiliser cinq types de coûts économiques dans notre projet : les revenus courants perdus, les revenus futurs perdus, les prestations liées à l'emploi perdues, les frais et débours divers et le travail non rémunéré. Nous utiliserons ces coûts plus loin pour déterminer l'incidence économique des politiques sur les prestataires bénévoles de soins.

Régions du Canada

Une région est une région particulière du Canada ayant des limites géographiques et des caractéristiques plus ou moins bien marquées. Pour guider notre choix de régions, nous avons effectué un examen environnemental préalable des politiques fédérales et provinciales dans trois secteurs d'activité : la santé, la sécurité du revenu et le travail. Nous avons compilé et examiné des renseignements provenant de sites Internet gouvernementaux. Nous avons choisi trois provinces de façon à maximiser la diversité des orientations politiques et leur incidence probable sur les prestataires bénévoles de soins.

Nous avons choisi des régions particulières, au sein des provinces, en raison de la régionalisation des services de santé et d'autres services. Étant donné que l'environnement peut influer sur la disponibilité des services de santé et sur l'accès à ceux-ci, nous avons choisi trois régions : une grande région urbaine, une petite région urbaine et une région rurale. Les trois régions choisies aux fins de comparaison étaient le district de la région de la capitale de la Colombie-Britannique, la municipalité régionale de Niagara, en Ontario, et la région de l'île du Cap-Breton, en Nouvelle-Écosse (les comtés d'Inverness, de Richmond et de Victoria). Statistique Canada a classé ces régions comme des divisions de recensement.

Un profil statistique basé sur les renseignements provenant du Recensement de 1996 est accessible en ligne pour la plupart des collectivités canadiennes. Le profil des collectivités canadiennes établi par Statistique Canada (1998b) a été la principale source utilisée pour décrire et comparer les trois régions choisies. Le site Web des profils statistiques des collectivités canadiennes fournit des renseignements sur l'éducation, le revenu et le travail, les familles et les logements, ainsi que des données sur la population générale pour une collectivité ou une division de recensement déterminée. Dans quelques cas, nous avons complété les renseignements de Statistique Canada à l'aide de données provenant de sources régionales.

District de la région de la capitale de la Colombie-Britannique
Située dans l'Ouest canadien, à l'extrémité sud-est de l'île de Vancouver, le long du détroit de Juan de Fuca, cette région comprend les villes de Victoria, de Saanich, d'Oak Bay, d'Esquimait et de Colwood. En 1996, la densité moyenne de la population était de 480 personnes par kilomètre carré et, aux fins du présent projet, nous avons classé cette région comme une grande région urbaine. Le taux de chômage de la région était de 8 p. 100, dans l'ensemble, comparativement à la moyenne nationale de 10 p. 100. Le revenu total moyen des habitants de la région qui ont déclaré des revenus en 1995 était de 27 369 $ (22 197 $ pour les femmes et 32 989 $ pour les hommes). Bien que, selon une idée répandue, le district de la région de la capitale attire surtout des personnes retraitées, la majorité des personnes qui immigrent dans la région ont entre 25 et 44 ans (Victoria 1999). On prévoit un accroissement de la population dans tous les groupes d'âge, ce qui correspond à une structure d'immigration.

Municipalité régionale de Niagara, Ontario
Située au centre du Canada entre le lac Ontario, au nord, le lac Érié, au sud, et la rivière Niagara, à l'est, la région comprend 12 municipalités : St. Catharines, Niagara Falls, Welland, Fort Erie, Grimsby, Lincoln, Niagara-on-the-Lake, Pelham, Port Colborne, Thorold,

Wainfleet et West Lincoln. Bien que la densité moyenne de la population de la région soit de 295 personnes par kilomètre carré, elle va de 29 personnes, dans le canton de Wainfleet, à 1 386 personnes par kilomètre carré dans la ville de St. Catharines. Aux fins du présent projet, nous avons classé la région comme un petit environnement urbain. En 1996, le taux de chômage moyen de la région était de 8 p. 100. Le revenu total moyen des habitants de la région qui ont déclaré des revenus en 1995 était de 25 730 $ (18 442 $ pour les femmes et 32 788 $ pour les hommes). La population de la municipalité régionale de Niagara a tendance à être assez stable.

Région de l'île du Cap-Breton, Nouvelle-Écosse

Située dans l'est du Canada, à l'extrémité nord-est de la Nouvelle-Écosse, et entourée par l'océan Atlantique, la région comprend les comtés d'Inverness, de Richmond et de Victoria, mais non pas la région industrielle du Cap-Breton, autour de la ville-centre de Sydney. En 1996, la densité de la population de la région était de 15 personnes par kilomètre carré et, aux fins du présent projet, nous avons classé la région comme rurale. Le taux de chômage de la région était de 29 p. 100 dans l'ensemble, bien qu'il y ait des différences considérables entre les comtés (un minimum de 21 p. 100 à Inverness, un maximum de 49 p. 100 dans le comté de Victoria). En 1996, les taux de chômage de la région étaient au moins le double de la moyenne nationale de 10 p. 100. Le revenu total moyen des habitants de la région qui ont déclaré des revenus en 1995 était de 18 807 $ (13 562 $ pour les femmes et 23 788 $ pour les hommes), chiffres bien inférieurs à la moyenne nationale de 1996, soit 25 196 $ (19 208 $ pour les femmes et 31 117 $ pour les hommes). De nombreux habitants quittent la région rurale du Cap-Breton pour fréquenter des établissements postsecondaires ou pour trouver un emploi (Société d'expansion du Cap-Breton 1998), ce qui correspond à une structure d'émigration.

En résumé, les trois régions choisies diffèrent quant à la densité de la population, à l'économie (comme l'indiquent le taux de chômage et le revenu moyen des habitants) et aux structures de migration. Ces différences régionales peuvent influer sur la disponibilité et l'accessibilité des services officiels, sur le montant des revenus disponibles pour payer les frais et débours divers relatifs aux soins aux personnes âgées et sur la disponibilité de prestataires bénévoles de soins.

Profils des prestataires bénévoles de soins

En 1996, il existait une diversité considérable parmi les quelque 11 p. 100 (2,1 millions) de Canadiennes et de Canadiens qui dispensaient des soins bénévoles aux personnes âgées ayant un problème de santé chronique (Keating *et al.* 1999). Les prestataires bénévoles de soins diffèrent, selon qu'ils sont de sexe féminin ou masculin, quant aux caractéristiques démographiques (p. ex. l'âge), aux exigences opposées (p. ex. l'état matrimonial, la situation professionnelle, la présence d'enfants) et aux caractéristiques de la dyade prestataire de soins-bénéficiaire de soins (p. ex. le type et la qualité de la relation entre la ou le prestataire de soins et la ou le bénéficiaire de soins). Ces caractéristiques peuvent influer sur les répercussions économiques de la prestation de soins.

Vu l'hétérogénéité des prestataires bénévoles de soins, les auteures ont élaboré des profils représentatifs des prestataires afin de comparer l'incidence économique des politiques sur

différents types de prestataires de soins, tout en tenant compte des différences entre les femmes et les hommes. Pour élaborer les profils des prestataires bénévoles de soins, nous avons suivi une démarche à trois étapes :

- analyse des données de l'Enquête sociale générale (ESG) de 1996 de Statistique Canada;
- consultation de nos personnes-ressources;
- analyse des données provenant du Recensement de 1996.

Trois différents types de prestataires bénévoles de soins, comportant chacun un profil féminin et un profil masculin, sont ressortis de cette démarche : les enfants adultes ayant eux-mêmes de jeunes enfants, les enfants adultes sans enfants à leur charge, qui sont des prestataires principaux de soins, et les conjointes et conjoints prestataires de soins. Chaque profil a été utilisé ultérieurement comme étude de cas, dans le cadre du projet, et a servi à déterminer l'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur chaque type de prestataire bénévole de soins.

Enquête sociale générale de 1996

Au départ, nous avons analysé l'Enquête sociale générale de 1996 pour créer des profils des prestataires de soins que leurs responsabilités occupaient ou touchaient le plus. Nous avons utilisé un sous-ensemble de 1 366 répondantes et répondants qui fournissaient de l'aide à une personne âgée ayant un problème de santé ou une autre déficience chronique. Ces personnes apportaient leur aide en exécutant une ou plusieurs des tâches suivantes : préparation des repas, travaux ménagers, entretien et réparations domiciliaires, emplettes, paiement des factures et opérations bancaires, transport et soins personnels.

Pour élaborer les profils, nous avons effectué des analyses des données à l'aide du détecteur automatique d'interaction fondé sur le test du chi carré (méthode CHAID). La méthode CHAID segmente les échantillons selon les caractéristiques qui distinguent le mieux les répondantes et les répondants, aux fins d'une mesure donnée. Nous avons choisi six caractéristiques principales qui, selon l'expérience, constituent d'importants prédicteurs de l'expérience vécue des prestataires bénévoles de soins (Keating *et al.* 1999) : le sexe, la situation professionnelle, le fait d'avoir un enfant ou plus de moins de 15 ans, le fait d'être le prestataire principal de soins, la proximité géographique et la relation entre la ou le prestataire de soins et la ou le bénéficiaire de soins. Nous avons utilisé ces caractéristiques comme variables explicatives dans les analyses effectuées à l'aide de la méthode CHAID.

Les variables dépendantes comprenaient le temps passé à dispenser des soins aux personnes âgées et quatre mesures des répercussions de la prestation de soins sur les prestataires bénévoles de soins : adaptation des conditions de travail, remise à plus tard de possibilités de perfectionnement, répercussions et fardeau socio-économiques (notions toutes définies à l'annexe A). Ces mesures ont été choisies parce qu'elles correspondent à des coûts connus engagés par les prestataires bénévoles de soins (Keating *et al.* 1999) et en raison de la possibilité de remédier aux répercussions économiques de ces coûts par l'intermédiaire de la politique officielle. Nous avons pondéré les analyses de manière que les résultats soient représentatifs de la population. La recherche de points communs dans les résultats nous a permis d'élaborer quatre ensembles de caractéristiques ou profils.

- Le profil 1 comprenait les femmes exerçant un emploi à plein temps et ayant un enfant ou plus de moins de 15 ans. Ces femmes subissaient les répercussions les plus graves, dans l'ensemble, du point de vue de l'adaptation des conditions de travail, des possibilités de perfectionnement remises à plus tard, du sentiment de supporter un fardeau et des incidences socio-économiques. Douze pour cent des prestataires bénévoles de soins du sexe féminin, soit quelque 170 749 femmes au Canada, présentent ce profil.

- Le profil 2 comprenait les hommes exerçant un emploi à plein temps et ayant un enfant ou plus de moins de 15 ans. Ces hommes subissaient les répercussions les plus graves dans l'ensemble, du point de vue de l'adaptation des conditions de travail, des possibilités de perfectionnement remises à plus tard, du sentiment de supporter un fardeau et des incidences socio-économiques. Ces caractéristiques décrivent 29 p. 100 des prestataires bénévoles de soins du sexe masculin, soit quelque 269 318 hommes au Canada.

- Le profil 3 comprenait les femmes qui étaient des prestataires principales de soins et qui n'avaient pas d'enfants de moins de 15 ans vivant à la maison. Ces femmes étaient celles qui passaient le plus de temps à dispenser des soins. Elles portaient un lourd fardeau et subissaient de graves incidences socio-économiques. Ces caractéristiques décrivent 33 p. 100 des prestataires bénévoles de soins du sexe féminin, soit quelque 463 895 femmes au Canada.

- Le profil 4 comprenait les hommes qui n'avaient pas d'enfants âgés de moins de 15 ans et qui étaient des prestataires principaux de soins. Ces hommes étaient ceux qui passaient le plus de temps à dispenser des soins. Ils portaient un lourd fardeau et subissaient de graves incidences socio-économiques. Ces caractéristiques décrivent 21 p. 100 des prestataires bénévoles de soins du sexe masculin, soit quelque 190 963 hommes au Canada.

Consultations avec nos personnes-ressources

Après avoir élaboré les profils statistiques, nous avons consulté nos personnes-ressources qui avaient acquis de l'expérience auprès d'un large éventail de prestataires bénévoles de soins, afin de personnaliser et de valider les profils. Cette consultation nous a aussi permis de discuter de la façon dont les différences régionales influent sur l'expérience vécue des prestataires de soins. En février 1999, six personnes représentant différentes organisations régionales, provinciales et nationales[1] ont participé à une réunion de deux jours d'un groupe de consultation. Quatre de ces six personnes représentaient des associations ou des groupes de revendication des prestataires de soins, l'une d'elles était au service d'un gouvernement provincial et une autre au service du gouvernement fédéral. (On trouvera à l'annexe B une liste des noms et des affiliations).

Les six personnes consultées ont recommandé que le profil des prestataires de soins des sexes féminin et masculin qui n'avaient pas d'enfants âgés de moins de 15 ans et qui étaient des prestataires principaux de soins soit amélioré de manière à comprendre des profils distincts pour les conjointes et les conjoints et pour les autres enfants adultes. Cette mesure a porté le nombre de profils à six (trois types de prestataires bénévoles comportant chacun une version pour le sexe féminin et une pour le sexe masculin). Grâce aux renseignements supplémentaires reçus de ces six personnes au sujet des caractéristiques des prestataires de soins, des tâches exécutées et des répercussions subies, chaque profil a été amélioré de la

façon décrite ci-dessous. Les personnes consultées ont examiné ces profils pour en vérifier la validité apparente et pour cerner les détails inexacts ou manquants.

Recensement de 1996

À la suite de l'examen des politiques, nous avons déterminé que certains programmes étaient assujettis à un examen des ressources. Nous avons donc eu besoin de renseignements particuliers sur les niveaux de revenu des prestataires de soins et des personnes auxquelles elles dispensaient les soins, pour déterminer l'admissibilité à certains programmes de santé et de sécurité du revenu. À l'aide des données du Recensement de 1996, nous avons déterminé le revenu annuel moyen de toutes provenances, selon le groupe d'âge et le sexe, pour les régions choisies. Nous avons calculé le revenu des ménages de prestataires de soins en totalisant le revenu annuel moyen des femmes et des hommes de chaque groupe d'âge, selon la région. Les revenus moyens des femmes et des hommes de plus de 75 ans ont été totalisés et utilisés comme revenu familial annuel de la ou du bénéficiaire de soins marié, pour chaque région. Le revenu moyen des femmes âgées de plus de 75 ans a été utilisé comme revenu de la ou du bénéficiaire de soins veuve ou veuf, pour chaque région. Le niveau de revenu moyen, selon le sexe et l'âge, pour chaque région, est présenté à l'annexe C.

Les six profils

Rebecca : fille adulte prestataire de soins ayant de jeunes enfants

Rebecca est au début de la quarantaine. Elle est la fille mariée (ou la bru) d'un couple âgé. Elle a deux enfants de moins de 15 ans et elle exerce un emploi à plein temps. Sa mère a un peu plus de 70 ans et son père un peu moins de 80 ans. Rebecca n'est pas la principale prestataire de soins de son père, mais elle aide sa mère dans les tâches de prestation de soins. Elle habite à une distance (environ une demi-journée ou moins) qui lui permet de faire la navette entre son domicile et celui de ses parents, qui habitent dans leur propre maison. Rebecca et son mari se trouvent dans la tranche des revenus moyens, mais ils n'ont qu'un faible revenu disponible.

Rebecca téléphone souvent à ses parents et leur rend visite chaque fois qu'elle le peut. Elle leur apporte un soutien émotionnel et social, particulièrement à sa mère, qui se fait du souci au sujet de son mari. Lorsqu'elle leur rend visite, elle fait tout son possible pour aider à la préparation des repas, aux travaux ménagers, aux emplettes et aux courses. Lorsque son père a besoin d'une aide supplémentaire, Rebecca réorganise son horaire de façon à pouvoir aider davantage. Elle communique avec le régime de santé officiel et elle s'assure que les rendez-vous de son père avec les médecins sont respectés et qu'un suivi est effectué.

Rebecca éprouve un sentiment de culpabilité parce qu'elle n'en fait pas davantage pour aider ses parents. Elle ressent un stress causé par ses obligations concurrentes à l'égard de ses enfants, de son emploi rémunéré et de la prestation de soins. Elle constate qu'elle ne dort pas bien. Son mari pense qu'elle essaie d'en faire trop et qu'elle devrait se concentrer sur leur propre famille. Il pense que cela leur coûte trop cher sur le plan financier et qu'elle passe trop de journées de congé et de vacances à aider sa mère à dispenser les soins au lieu de les consacrer à des activités avec leurs enfants et lui. Rebecca reste en contact avec ses

frères et soeurs pour discuter des besoins de leur père. Ils ne sont pas toujours d'accord sur la façon de répondre à ces besoins.

Rob : fils adulte et prestataire de soins ayant de jeunes enfants
Rob est au début de la quarantaine. Il est le fils marié[2] d'un couple âgé. Il a deux enfants de moins de 15 ans et il exerce un emploi à plein temps. Sa mère a un peu plus de 70 ans et son père un peu moins de 80 ans. Rob n'est pas le principal prestataire de soins de son père, mais il aide à en dispenser. Il habite à une distance (une demi-journée ou moins) qui lui permet de faire la navette entre son domicile et celui de ses parents, qui habitent dans leur propre maison. Rob et sa femme se trouvent dans la tranche des revenus moyens, mais ils n'ont qu'un faible revenu disponible.

Rob téléphone souvent à ses parents. Ces derniers apprécient le soutien social qu'il apporte lorsqu'il leur rend visite ou leur téléphone. Il a commencé à s'occuper des questions financières et juridiques pour ses parents.

Bien que, d'une façon générale, il ne laisse pas ses responsabilités à l'égard de la prestation de soins nuire à son emploi, sa femme commence à se plaindre au sujet du temps et de l'argent qu'il consacre à la prestation de soins. Elle était mécontente du fait qu'il avait passé la majeure partie de ses journées de congé et de vacances à aider à dispenser des soins au lieu de les consacrer à ses enfants et à elle. Rob reste en contact avec ses frères et sœurs pour discuter des besoins de leur père. Ils ne sont pas toujours d'accord sur la façon de répondre à ces besoins. Rob commence à ressentir un stress lié aux heures qu'exige la prestation de soins et au refus de ses frères et sœurs d'en faire davantage.

Joan : fille adulte sans enfants à sa charge et prestataire principale de soins
Joan est au début de la cinquantaine. Elle est la fille mariée (ou la bru) d'une veuve âgée. Ses enfants ont plus de 18 ans, mais l'un d'eux habite encore à la maison. Elle exerce un emploi à plein temps. Sa mère a une insuffisance physique chronique et une déficience cognitive mineure. Au cours des cinq dernières années, Joan a été la principale prestataire de soins de sa mère, qui a plus de 80 ans. Ella habite dans le même quartier que sa mère. Joan et son mari se trouvent dans la tranche des revenus moyens.

Joan se charge de la majorité des tâches ménagères de sa mère, y compris la cuisine, la lessive et le nettoyage. Elle amène sa mère à l'épicerie une fois par semaine et l'aide à préparer ses repas. Joan et sa famille accompagnent sa mère à ses rendez-vous. Joan lui téléphone tous les soirs et lui rend visite trois ou quatre fois par semaine. Elle coordonne ses soins médicaux, y compris la prise de médicaments. La mère de Joan a besoin d'aide pour s'habiller et prendre son bain. Elle ne reçoit que peu de services de soutien du secteur officiel et, lorsqu'elle demande de l'aide, elle constate souvent que ses besoins sont mis en doute. Une ou un prestataire officiel de soins lui fournit certains soins personnels une fois par semaine, tandis que Joan s'occupe des soins personnels de sa mère à d'autres occasions. Elle a aussi commencé à gérer les affaires financières et juridiques de sa mère.

Joan constate que ses responsabilités à l'égard de la prestation de soins l'obligent à adapter ses conditions de travail, à s'absenter du travail et à épuiser ses journées de vacances. Elle évite d'accepter des responsabilités supplémentaires au travail et elle se demande si elle devrait

quitter son emploi rémunéré, en raison des exigences de la prestation de soins. Elle constate qu'elle n'a presque pas de temps pour s'occuper de ses propres besoins ou de ceux de sa famille immédiate. Elle remarque des symptômes croissants de stress. Elle sent que sa propre santé se détériore et elle ne dort pas bien. Joan a commencé à demander à ses frères et sœurs d'aider leur mère davantage et la tension monte entre eux au sujet du partage des responsabilités à l'égard de la prestation de soins.

John : fils adulte sans enfants à sa charge et prestataire principal de soins
John est dans la cinquantaine. Il est le fils marié d'une veuve âgée. Ses enfants ont plus de 18 ans, mais l'un d'eux habite encore à la maison. John exerce un emploi à plein temps. Sa mère a une insuffisance physique chronique et une déficience cognitive mineure. Depuis cinq ans, John est le principal prestataire de soins de sa mère, qui a plus de 80 ans. Il habite dans le même quartier que celle-ci. John et sa femme se trouvent dans la tranche des revenus moyens.

John et sa femme se chargent de la majorité des tâches ménagères de la mère de John, y compris la cuisine, la lessive et le nettoyage. Ils voient aussi à ses besoins pour ce qui est des emplettes et du transport. John téléphone à sa mère tous les soirs et lui rend visite trois ou quatre fois par semaine. Il coordonne ses soins médicaux, y compris la prise de médicaments. Il n'hésite pas à demander des services de soutien au secteur officiel et il en obtient habituellement lorsqu'il en a besoin. La mère de John a besoin d'une certaine aide pour s'habiller et prendre son bain. Une ou un prestataire officiel de soins fournit certains soins personnels à sa mère au cours de la semaine, tandis que la femme de John assure de tels soins à d'autres occasions. John s'occupe des affaires financières et juridiques de sa mère.

L'emploi de John n'est par touché indûment par ses responsabilités à l'égard de la prestation de soins, car son emploi lui permet d'adopter un horaire de travail variable. D'une façon générale, il continue de s'occuper de ses propres intérêts, mais il ressent un certain stress. John désire que sa sœur, qui habite à environ 200 kilomètres, aide davantage.

Edith : conjointe prestataire de soins
Edith a un peu plus de 70 ans. Elle est la principale prestataire de soins de son mari, qui a entre 75 et 80 ans. Il a des déficiences à la fois physiques et cognitives. Edith a aussi des problèmes de santé chroniques. Ils habitent dans leur propre maison, qui est leur principal actif. Leur revenu provient surtout des prestations de sécurité de la vieillesse, des prestations du Régime de pensions du Canada du mari et de quelques économies. L'un de leurs trois enfants habite à proximité, un autre à moins d'une demi-journée de voiture et le troisième dans une autre ville. Son mari n'est plus capable de conduire la voiture et Edith ne sait pas conduire.

Edith croit devoir en faire autant qu'elle peut par elle-même. Elle s'occupe des soins personnels de son mari et de ses soins de santé, y compris de la prise de médicaments. Elle exécute toutes les tâches ménagères courantes, comme la cuisine, le nettoyage et la lessive. Certaines des tâches ménagères les plus exigeantes sur le plan physique, comme le lavage des planchers et des fenêtres, ne sont pas exécutées aussi souvent qu'il le faudrait. Les membres de la famille ou les voisins exécutent les gros travaux en plein air, comme la tonte

du gazon et le déneigement. La majeure partie du travail d'entretien et de réparation de la maison, par exemple la peinture ou la réparation d'un toit qui coule, est laissée de côté. Edith demande de l'aide aux membres de sa famille et aux voisins lorsqu'elle a besoin d'un moyen de transport pour faire ses emplettes et aller visiter le médecin, mais elle prend aussi des taxis de temps à autre. Son mari n'est plus capable de s'occuper des questions financières. Ses enfants adultes lui apportent donc leur aide et le personnel de la banque locale fait de même.

Edith se sent de plus en plus isolée. Elle trouve que prendre soin de son mari est une tâche exigeante et solitaire. Sa propre santé et ses habiletés d'adaptation se détériorent, parce qu'elle ressent de plus en plus de stress et qu'elle a de moins en moins d'autonomie. Elle aimerait avoir de bonnes nuits de sommeil. Son mari la réveille la nuit. Edith se demande qui prendra soin de lui si sa propre santé se détériore davantage. Les questions financières commencent à l'inquiéter en raison de l'augmentation du coût des soins à dispenser à son mari. Elle se demande aussi comment elle pourra payer des soins dans un établissement, si celui-ci en a besoin.

Ervin : conjoint prestataire de soins

Ervin a entre 75 et 80 ans tandis que sa femme est de cinq ans plus jeune. Il est le principal prestataire de soins de sa femme, qui est atteinte de déficiences physiques et cognitives. Elle a aussi des maladies chroniques et connaît un degré modéré de perte d'acuité auditive. Le couple vit dans sa propre maison, qui est son principal actif. Son revenu provient surtout des prestations de Sécurité de la vieillesse, des prestations du Régime de pensions du mari et de quelques économies. Un de leurs trois enfants habite à proximité, l'un à moins d'une demi-journée de voiture et le troisième dans une autre ville. Ervin a encore son permis de conduire, bien qu'il s'inquiète de ce qui arrivera s'il le perd et il n'aime pas compter sur autrui pour se déplacer.

Bien qu'Ervin ne soit pas habitué à certaines des tâches qu'il a assumées, il croit que lui et sa femme doivent s'efforcer de prendre soin d'eux-mêmes. Il s'occupe des soins personnels de celle-ci et il coordonne ses soins de santé, y compris la prise de médicaments. Il exécute la plupart des tâches ménagères courantes, comme la cuisine, le nettoyage et la lessive. Un grand nombre des tâches ménagères plus exigeantes, par exemple le lavage des planchers et des fenêtres, sont laissées de côté, à moins que sa fille ou sa bru les exécutent. Étant donné qu'il est encore capable de conduire, il s'occupe de faire les emplettes et d'autres courses. Cependant, cela l'oblige habituellement à demander à un voisin ou à un membre de la famille de rester avec sa femme ou de vérifier si tout va bien. Ses enfants ou ses voisins exécutent les gros travaux à l'extérieur, comme la tonte du gazon et le déneigement, bien qu'il aimerait les aider. La plupart des tâches d'entretien et de réparation de la maison, par exemple la peinture et la réparation d'un toit qui coule, sont laissées de côté. Il gère les affaires financières et juridiques du couple avec l'aide du personnel de la banque locale.

Ervin supporte mal les frustrations que lui causent l'isolement croissant et la perte d'indépendance découlant des besoins de sa femme. Sa santé et ses habiletés d'adaptation se détériorent au fur et à mesure qu'augmentent les exigences et il manque de sommeil. Les questions financières le préoccupent de plus en plus, car il se demande comment il supportera le coût croissant des soins dispensés à sa femme. Il se demande aussi comment il pourra payer

les soins en établissement, si elle en a besoin. Ervin commence également à se demander qui prendra soin de lui, si sa propre santé se détériore davantage.

Résumé des profils

Ces profils représentent trois types de prestataires bénévoles de soins (dont chacun comprend un profil féminin et un profil masculin) qui sont les plus engagés dans leurs responsabilités à l'égard de la prestation de soins ou les plus touchés par celles-ci : les enfants adultes ayant de jeunes enfants (Rebecca et Rob), les enfants adultes sans enfants à leur charge qui sont des prestataires principaux de soins (Joan et John) et des conjointes ou conjoints prestataires de soins (Edith et Ervin). Ces profils de prestataires de soins ont été utilisés ultérieurement comme études de cas pour analyser l'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur différents types de prestataires de soins habitant dans différentes régions du pays. Nous avons prévu une incidence économique des politiques différente selon les prestataires de soins, étant donné la diversité des caractéristiques et des revenus.

Examen des politiques actuelles en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail

Il existe trois secteurs d'activités dans lesquels la réforme en cours peut avoir une incidence importante sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées : les politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail. La réduction des paiements de transfert fédéraux et du financement des services provinciaux de santé et de soins à domicile contribuent vraisemblablement à exercer des pressions sur les prestataires bénévoles de soins afin qu'ils accroissent leur nombre d'heures de travail non rémunéré. La réforme des pensions pourrait réduire les revenus actuels des personnes âgées et, par voie de conséquence, leur capacité de supporter les frais et débours divers relatifs à leurs propres soins. Cette réforme pourrait aussi réduire les revenus futurs des prestataires bénévoles de soins, et des modifications aux politiques en matière de bien-être social pourraient toucher les revenus actuels des prestataires de soins qui renoncent à exercer un emploi rémunéré afin de dispenser des soins aux personnes âgées. Bien que certains employeurs puissent avoir mis en place des politiques en milieu de travail qui tiennent compte des besoins des familles, on peut se demander comment les politiques officielles permettent aux prestataires bénévoles de soins de concilier leurs responsabilités professionnelles et familiales sans mettre en péril leur emploi et leurs revenus actuels. Bien que d'autres secteurs d'activité, comme le logement et les transports, puissent toucher les prestataires bénévoles de soins sur le plan économique, les programmes examinés ont été limités aux secteurs de la santé, de la sécurité du revenu et du travail. Cependant, le cadre élaboré au chapitre 3 est conçu pour s'appliquer à n'importe quel secteur d'activité.

Une étape clé de l'analyse des politiques est « la collecte de renseignements sur le problème social et l'environnement socio-politique » (Majchrzak 1984 : 21). L'examen des politiques est un instantané des programmes de santé, de sécurité du revenu et de travail en place le 30 juin 2000 qui peuvent influer directement ou indirectement sur la situation économique des prestataires bénévoles de soins. Il importe de mettre à la disposition des prestataires de soins des services tels que les groupes de soutien, l'éducation et la formation en matière de santé, et l'absence de tels services peut influer sur le bien-être physique, social et émotionnel des prestataires de soins (il peut avoir des conséquences non économiques). Néanmoins, ces programmes ont été exclus de l'examen des politiques, car ils sont administrés, dans une large

mesure, par les secteurs bénévoles et privés. Les renseignements sur les instruments de politique ont été recueillis auprès du gouvernement fédéral et de trois administrations provinciales et régionales choisies. Les renseignements régionaux étaient nécessaires, car les régions diffèrent quant à leurs ressources économiques, sociales et démographiques. En outre, des responsabilités ont été transférées des gouvernements provinciaux aux administrations régionales, surtout dans le secteur de la santé. Par conséquent, les différences régionales peuvent influer sur la disponibilité des services et, pour cette raison, influer aussi sur le bien-être économique des prestataires bénévoles de soins.

Les renseignements sur les instruments de politique ont été recueillis sur les sites Internet et dans la documentation relative aux programmes des gouvernements fédéral et provinciaux et des administrations régionales. Les prestations ont été clarifiées au besoin auprès des représentantes ou représentants des programmes. Les sites Web du gouvernement fédéral qui ont été examinés sont ceux de l'Agence des douanes et du revenu du Canada, du ministère de la Justice, de Développement des ressources humaines Canada (DRHC) et de Santé Canada et sa Division du vieillissement et des aînés.

En Colombie-Britannique, les instruments de politique officielle ont été recueillis sur les sites Web des ministères de la Santé, du Travail, du Développement social et de la Sécurité économique et du Bureau des personnes âgées (Office for Seniors). Les renseignements sur les programmes du District de la région de la capitale ont été recueillis dans les répertoires régionaux des services communautaires aux personnes âgées.

En Ontario, les instruments de politique officielle ont été recueillis sur les sites Web des ministères des Services sociaux et communautaires, des Finances, de la Santé et des soins de longue durée, et du Travail. Le site Web du ministère des Services sociaux et communautaires pour le District régional de Niagara nous a fourni des renseignements sur les programmes régionaux pour les personnes âgées.

En Nouvelle-Écosse, les instruments de politique officielle ont été recueillis sur les sites Web des ministères des Services communautaires, de la Santé et du Travail et dans le manuel des politiques et des procédures du programme intégré de soins à domicile de la Nouvelle-Écosse (Home Care Nova Scotia). Un répertoire des programmes pour les personnes âgées publié par le Nova Scotia Senior Citizens Secretariat, le personnel de la Division de l'Est de Home Care Nova Scotia, et le site Web de la municipalité régionale du Cap-Breton nous a fourni des renseignements sur les programmes offerts dans la région rurale du Cap-Breton. Des précisions ont été apportées au besoin par des représentantes ou des représentants de ces organismes.

Au cours de notre recherche des instruments de politique pertinents dans les secteurs de la santé, de la sécurité du revenu et du travail, nous avons examiné les programmes qui peuvent avoir des répercussions directes ou indirectes sur les prestataires bénévoles de soins. Quant aux répercussions directes, il s'agit des instruments de politique qui ciblent expressément les prestataires bénévoles de soins. Cependant, nous avons constaté que de nombreux instruments de politique ciblent d'autres personnes, telles que les bénéficiaires de soins, les personnes âgées en général et les personnes exerçant un emploi, mais qu'ils peuvent avoir des répercussions économiques indirectes ou imprévues sur les prestataires

bénévoles de soins. Par conséquent, les instruments de politique officielle visés par le présent examen sont ceux qui ciblent les prestataires bénévoles de soins, les bénéficiaires de soins, les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes exerçant un emploi et l'ensemble des Canadiennes et des Canadiens, et qui peuvent avoir des répercussions économiques directes ou indirectes sur les prestataires bénévoles de soins. On trouvera à l'annexe D une liste complète des documents examinés. Les programmes sont décrits du point de vue de leur but, des prestations ou des avantages fournis, des critères d'admissibilité utilisés et des frais d'utilisation perçus (le cas échéant). Ces données nous aident à déterminer la disponibilité des programmes destinés aux personnes âgées et à leurs prestataires de soins et, par conséquent, l'incidence économique probable des politiques sur les prestataires bénévoles de soins.

Programmes de santé

La majorité des programmes de santé examinés sont conçus expressément pour répondre aux besoins des personnes âgées, particulièrement les personnes âgées en perte d'autonomie vivant au sein de la collectivité. Cependant, ils peuvent influer sur le travail non rémunéré des prestataires bénévoles de soins et sur leurs frais et débours divers pour des articles comme les médicaments, les appareils et accessoires et les autres fournitures et services de santé. Les programmes de santé examinés étaient les programmes de soins à domicile, les programmes de soins de jour pour adultes, les services de consultation de membres de professions paramédicales, les programmes de médicaments, les programmes d'oxygène à domicile, les programmes d'aide à l'achat d'appareils et d'accessoires et les services médicaux et hospitaliers.

Soins à domicile

Les services de soins de longue durée, tels que les soins à domicile, ne sont pas prévus par la *Loi canadienne sur la santé*. La responsabilité de la prestation de services de soins à domicile incombe aux provinces et, ces dernières années, un grand nombre de celles-ci ont transféré la responsabilité des services de santé, y compris celle des soins à domicile, aux administrations régionales (Santé Canada 1999). Les trois régions étudiées offrent toutes des programmes de soins à domicile qui englobent la gestion de cas, les soins personnels, les services ménagers et les services infirmiers. Il arrive souvent que les services de relève ne soient pas visés par un programme distinct. On fournit plutôt des services supplémentaires de soins personnels et de ménage afin de libérer les prestataires de soins qui en ont besoin. Les gestionnaires de cas sont chargés de l'évaluation, de la détermination de l'admissibilité et de la coordination des services de soins à domicile fournis aux clientes et aux clients. Des frais d'utilisation sont exigés des clientes et des clients pour les services ménagers et les autres services de soutien. Le but des programmes, les critères d'admissibilité et les frais d'utilisation des soins à domicile aux personnes âgées diffèrent dans les trois régions choisies.

Colombie-Britannique : En Colombie-Britannique, les services communautaires de soins de longue durée sont conçus pour compléter et non pas remplacer les efforts que font les personnes pour prendre soin d'elles-mêmes avec l'aide de leur famille et de leurs amies et amis (C.-B., Office for Seniors 1999). Les gestionnaires de cas de soins de longue durée fournissent des services d'évaluation, de consultation, d'orientation, de suivi et d'examen continus, et ils coordonnent divers autres services qui aident les personnes âgées à habiter

dans leur maison sans compromettre leur indépendance et leur sécurité (Seniors Serving Seniors 1998-1999). Ces services comprennent les services de ménage, de soins personnels, de relève des prestataires de soins (à domicile ou au moyen de l'admission dans un établissement de soins de courte durée), des services de soins infirmiers et des programmes de soins de jour pour adultes[3]. En outre, on organise le placement dans des établissements de soins pour les personnes qui sont incapables de rester à leur domicile. Les critères d'admissibilité aux soins à domicile sont les suivants :

- posséder la citoyenneté canadienne ou le statut d'immigrante ou d'immigrant admis;
- avoir résidé en permanence en Colombie-Britannique durant l'année ayant précédé l'évaluation;
- avoir atteint l'âge de 19 ans;
- être atteint d'une maladie chronique ou progressive devant durer trois mois ou plus (Seniors Serving Seniors 1998-1999).

Depuis le 3 avril 2000, les clientes et les clients du District de la région de la capitale qui sont dirigés vers les services de soins de longue durée font l'objet d'un tri préalable à l'aide d'un outil d'établissement des priorités (Priority Screening Tool) (Maatbuis et Miller 2000). Cet outil a été conçu pour déterminer le niveau de risque auquel une cliente ou un client est exposé, pour ce qui est des maladies ou encore des blessures infligées à soi-même ou par d'autres ou d'une défaillance de la ou du prestataire de soins. Les gestionnaires de cas rencontrent les clientes et les clients dont l'évaluation fait apparaître des niveaux de risque moyens ou élevés. Seuls ces clientes et ces clients sont admissibles à des services de soutien à domicile subventionnés (le nettoyage est maintenant un service exclu), à la gestion de cas, aux programmes de soins de jour pour adultes et à l'admission dans les établissements de soins de courte durée. Les clientes et les clients dont l'évaluation les situe au bas de l'échelle des priorités reçoivent des renseignements au sujet des autres ressources offertes au sein de la collectivité.

Les services de gestion de cas ne coûtent rien. Cependant les frais d'utilisation des services d'aide aux soins personnels et de ménage varient selon le revenu net (ligne 236 de la déclaration fédérale annuelle de revenus) et la taille de la famille. Les frais vont de 1 $ à 10 $ par jour, quel que soit le nombre de visites quotidiennes. Il n'y a pas de frais pour les services d'aide aux soins personnels et de ménage pour les personnes âgées qui reçoivent des prestations de Sécurité de la vieillesse et le supplément de revenu garanti (SRG) fédéral ou l'allocation d'ancien combattant. Le Régime de service médical provincial couvre le coût des soins infirmiers à domicile, mais les clientes et les clients doivent assumer le coût des médicaments et des fournitures (Seniors Serving Seniors 1998-1999). Des programmes d'aide au bain sont offerts dans le District de la région de la capitale après une intervention chirurgicale, une chute, une fracture, la pose d'un plâtre, ou en cas de maladie, ainsi que pour les personnes qui ont de la difficulté à entrer dans la baignoire ou à en sortir, même en se servant de barres d'appui ou d'un siège de baignoire. Les programmes d'aide au bain sont offerts par plusieurs centres de soins communautaires et les frais vont de 5 $ à 10 $ par bain.

Ontario : Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée exige que tous les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) fournissent un ensemble de services de base : des renseignements et des renvois à tous les services de soins de longue durée (y compris les services de soutien communautaires bénévoles), une planification et un suivi coordonnés des services, l'évaluation et la détermination de l'admissibilité aux services fournis par des infirmières ou des infirmiers, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des travailleuses ou travailleurs sociaux et des diététistes; des services de ménage, des services de soins personnels, des services de gestion de cas et de coordination du placement en vue de l'admission dans des établissements pour bénéficiaires internes. Les gestionnaires de cas au service des CASC sont chargés d'évaluer l'admissibilité, de déterminer les besoins, d'élaborer des programmes de services, d'autoriser la prestation de services, de coordonner la prestation de services multiples, de se tenir au courant des besoins en services continus et de planifier le congé lorsque les services ne sont plus nécessaires. La nécessité de services de soins personnels n'est plus une condition préalable à l'admissibilité à l'aide aux services de ménage. Cependant, à Niagara, les clientes et clients qui n'ont pas besoin d'aide aux soins personnels ne reçoivent les services de ménage financés par les CASC que dans des cas exceptionnels et avec l'approbation des gestionnaires. Les services de base des CASC sont offerts aux personnes de tous âges qui satisfont aux critères d'admissibilité énoncés ci-dessous.

- La personne réside en Ontario et est assurée en vertu du Régime d'assurance-santé de l'Ontario.

- La maladie de la personne l'empêche d'utiliser les services et les cliniques de consultation externe de la collectivité pour obtenir les soins dont elle a besoin.

- La maladie de la personne est telle qu'un traitement adéquat peut lui être donné à son domicile, grâce aux services offerts par le CASC.

- Le domicile de la cliente ou du client convient à la prestation des soins nécessaires.

- La famille de la cliente ou du client ou d'autres personnes concernées sont désireuses et capables de participer au programme conformément aux exigences du Régime (Ontario, ministère de la Santé 1999).

Deux niveaux de relève sont offerts pour soutenir les prestataires de soins, bien que les frais et débours divers soient différents dans les deux cas. Les services de soins primaires de relève, coordonnés par les CASC, fournissent des services de relève de courte ou de longue durée, jusqu'à concurrence des affectations de ressources maximales, aux prestataires de soins des clientes ou des clients admissibles aux services de soins à domicile. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée ne finance les prestataires de services de soutien communautaires que pour les coûts d'administration et de coordination de la prestation des services de soins primaires de relève. Par contre, les services de soins de longue durée de relève peuvent être achetés par les bénéficiaires qui désirent un meilleur service que celui auquel le CASC les a jugés admissibles; qui sont sur la liste d'attente des services du CASC, mais n'ont pas la priorité de ces services; ou qui désirent compléter les services fournis par le CASC aux personnes ayant besoin de nombreuses heures de services de relève de courte

ou longue durée. Les coûts de main-d'oeuvre directe et de transport liés à la prestation des services de relève de longue durée doivent être recouvrés au moyen des frais d'utilisation, des dons ou des campagnes de financement, ou encore grâce à l'utilisation de bénévoles (Ontario, ministère de la Santé 1999). Dans la région du Niagara, le service de personnes préposées aux soins n'est pas un service contractuel du CASC, bien que celui-ci administre les services de relève de courte durée. La Division des services aux personnes âgées du Bureau des services communautaires de la municipalité régionale offre le « Respite Companion Program », dans le cadre duquel des soins de relève à domicile sont fournis à une personne qui dispense des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre à un membre de la famille qui souffre de la maladie d'Alzheimer ou d'amnésie. Quelque 12 lits sont disponibles dans la région du Niagara pour la relève de courte durée. La durée maximale du séjour est de 30 jours consécutifs, jusqu'à concurrence de 90 jours par année. Les frais d'hébergement de courte durée exigés sont de 29,29 $ par jour par personne.

Il n'est pas exigé de frais d'utilisation des clientes et des clients pour les services de soins personnels, les services d'infirmières et d'infirmiers ou les services de membres de professions paramédicales qui sont inclus dans le programme de services du CASC. Les lois et les règlements actuels permettent d'exiger des frais d'utilisation pour les services de ménage et les autres services de soutien communautaires, tels que le service de repas à domicile, le transport aux lieux de restauration, le transport général, les programmes de soins de jour pour adultes et l'entretien et la réparation domiciliaires. De temps à autre, le ministère peut ajouter à cette liste d'autres services, tels que le « Respite Companion Program » pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les clientes et les clients peuvent acheter des services non visés par les lignes directrices du ministère auprès d'organismes ayant un contrat avec le CASC ou d'autres organismes de soutien à domicile.

Nouvelle-Écosse : Les services fournis en vertu du Chronic Home Care Program de Home Care Nova Scotia visent à maintenir ou à améliorer le niveau de fonctionnement, à répondre aux besoins non satisfaits, durant la réadaptation ou la convalescence, à retarder ou à prévenir l'hospitalisation et à fournir une relève aux prestataires bénévoles de soins aux clientes et aux clients. Le Chronic Home Care Program fournit des services de soutien à domicile, des services de soins personnels, des services infirmiers et des services d'oxygène à domicile aux personnes qui ont besoin de ces services et qui sont en convalescence, souffrent d'une maladie chronique, sont handicapées ou sont atteintes de déficiences liées à la vieillesse. Les coordonnatrices et coordonnateurs des soins évaluent les clientes et les clients individuellement, établissent et mettent en oeuvre un plan d'affectation des ressources, agissent au nom des bénéficiaires pour qu'on leur fournisse les services nécessaires, les dirigent vers des services de bénévoles au besoin, et consultent régulièrement d'autres intervenants. Les services de soutien à domicile comprennent la préparation des repas, les travaux de ménage légers et la lessive, mais ils excluent l'aide aux emplettes, aux opérations bancaires et aux autres courses. Dans la région rurale du Cap-Breton, les aides à domicile employées par l'un des neuf organismes faisant de la sous-traitance pour Home Care Nova Scotia fournissent des services de soins personnels et de soutien à domicile. Le ministère de la Santé fournit des services infirmiers, tandis que, dans la plupart des autres régions de la Nouvelle-Écosse, le ministère confie les services infirmiers en sous-traitance à des organisations comme celle des Infirmières de l'ordre de Victoria. Les services fournis par Home Care Nova Scotia, qui sont normalement dispensés

par les prestataires bénévoles principaux, peuvent être fournis sur une base de relève familiale, s'il y a du personnel disponible dans la région. Ces services de relève sont fournis au domicile pour de courtes périodes de temps. Ils sont offerts aux personnes qui satisfont aux critères d'admissibilité énoncés ci-dessous.

- La personne réside en Nouvelle-Écosse et est inscrite au régime de soins de santé provincial (ou elle a demandé de l'être).

- La personne a un besoin fonctionnel non satisfait et elle court le risque que sa maladie ou sa blessure s'aggrave, que son hospitalisation se prolonge ou que son réseau de soutien bénévole s'effondre si elle ne reçoit pas les services de soins à domicile.

- La condition physique de la personne limite sa capacité d'avoir raisonnablement accès aux soins nécessaires fournis par les services communautaires, tels que les services de consultation externes, les cliniques ou les bureaux de médecins.

- La personne a besoin de services de soutien, de soins infirmiers et de soins personnels à domicile et Home Care Nova Scotia est l'organisme qui convient le mieux pour fournir la quantité, le niveau et le type de services nécessaires.

- La situation et l'état de santé de la personne sont tels qu'elle peut recevoir des soins d'une façon sécuritaire et efficace à domicile, grâce aux services offerts par l'intermédiaire de Home Care Nova Scotia.

- L'environnement où habite la personne est sécuritaire et convient à la prestation de services de soins à domicile, à la fois pour la personne et pour le prestataire officiel de soins.

- La personne consent à accepter des soins à domicile, conformément au plan d'affectation des ressources élaboré.

- Les services dont la personne a besoin n'excèdent pas, globalement, le coût de services équivalents dans un établissement de santé approuvé (Home Care Nova Scotia 1997).

En plus de satisfaire à ces critères d'admissibilité généraux, les personnes qui participent au Chronic Home Care Program doivent remplir les quatre conditions énoncées ci-dessous.

- Elles ont besoin de soins de longue durée à domicile, en raison d'une maladie chronique, d'une incapacité, de déficiences propres à la vieillesse ou d'une convalescence, ou elles ont besoin d'une oxygénothérapie de courte ou de longue durée, en raison d'une hypoxémie chronique.

- Elles doivent être incapables sur le plan fonctionnel d'exercer leurs activités quotidiennes seules ou par l'intermédiaire d'une autre personne.

- Elles ont un besoin intermittent de soins.

- Si elles reçoivent des services infirmiers, elles ont un médecin de famille (Home Care Nova Scotia 1997).

Les personnes admissibles aux services de Home Care Nova Scotia ont généralement droit à des fournitures et des services médicaux d'une valeur combinée maximale de 2 200 $ par mois, fondée sur l'évaluation des besoins non satisfaits. Les services maximaux permis sont calculés à partir des coûts unitaires provinciaux moyens pour les services infirmiers et les services de soutien à domicile. Il n'est pas exigé de frais d'utilisation pour les services infirmiers, pour les services de médecins fournis par l'intermédiaire de Medical Services Insurance (MSI) ou pour les services de soins personnels fournis par une infirmière ou un infirmier auxiliaire ou autorisé, si l'état de santé d'une personne justifie des soins professionnels. Il n'y a pas de frais pour les fournitures approuvées qui sont utilisées durant les visites d'infirmières ou d'infirmiers, conformément au programme de soins d'une personne participant au Chronic Home Care Program. La cliente ou le client ou un membre de la famille doit obtenir, payer et transporter tous les médicaments, avoir sur les lieux les médicaments qui seront administrés durant les visites de l'infirmière ou de l'infirmier et acheter les fournitures nécessaires entre les visites. Il est exigé des clientes et des clients des frais d'utilisation horaires pour les services de soins personnels, de soutien à domicile et de relève fournis par les aides à domicile, jusqu'à concurrence de 360 $ par mois. Les frais d'utilisation sont basés sur le revenu familial net, défini dans la *Loi de l'impôt sur le revenu*, et sur la taille de la famille de la ou du bénéficiaire des soins (le conjoint et les personnes à charge). Il n'y a pas de frais pour les services fournis aux personnes dont le revenu net est inférieur au seuil fixé, lequel est basé sur le revenu et la taille de la famille, ou aux personnes qui reçoivent des prestations gouvernementales subordonnées au revenu (p. ex. le supplément de revenu garanti, l'aide au revenu, les prestations familiales).

Programmes de soins de jour pour adultes

Les programmes de soins de jour pour adultes sont des services de soutien pour les personnes vivant à domicile. Ils fournissent des services de santé nécessaires et des possibilités de socialisation dans un environnement collectif afin de prévenir une hospitalisation prématurée et inappropriée et de fournir une relève aux prestataires bénévoles de soins (Hollander et Walker 1998; Ontario 1999). Ces programmes ne sont pas offerts dans les trois régions mais, là où ils le sont, on exige des frais journaliers.

Colombie-Britannique : L'accès aux programmes de soins de jour pour adultes est coordonné par les gestionnaires de cas responsables des soins de longue durée. Les programmes de soins de jour pour adultes de la Région de santé de la capitale assurent la socialisation, le suivi professionnel et des repas nutritifs aux personnes âgées qui ont besoin d'aide en raison de déficiences liées à la santé. On exige des frais journaliers de 6 $, ce qui comprend un repas et le transport.

Ontario : L'accès aux programmes de soins de jour pour adultes est coordonné par les gestionnaires de cas du CASC. Dans la région du Niagara, la Division des services aux personnes âgées du Bureau des services communautaires de la municipalité régionale maintient des services de soins de jour pour adultes. Bien que toutes les personnes de 18 ans ou plus y soient admissibles, le programme cible les personnes âgées de 60 ans ou

plus qui vivent seules ou avec leur famille au sein de la collectivité et qui ne reçoivent pas de soins de longue durée en établissement. Un grand nombre des personnes qui participent aux programmes de soins de jour pour adultes se trouvent sur une liste d'attente de placement dans un centre hospitalier de longue durée. On se concentre surtout sur les personnes âgées qui présentent des déficiences cognitives, qui sont en perte d'autonomie ou qui sont isolées sur le plan social. Les programmes de soins de jour sont offerts dans six établissements de soins de longue durée et dans les centres autonomes de Grimsby, de Thorold et de Niagara Falls. On exige des frais d'utilisation journaliers de 12 $ à 29 $, selon le revenu. Un des programmes de soins de jour pour adultes de la région s'assortit d'un module de nuit et de fin de semaine et assure l'hébergement, la supervision, les repas et les activités, afin de libérer les prestataires bénévoles de soins. L'accès au programme de nuit est offert aux personnes qui participent au programme de soins de jour pour adultes. Étant donné qu'un seul lit est disponible pour le programme de nuit, les séjours sont limités à une seule nuit. On exige des frais d'utilisation équivalant aux frais d'hébergement de courte durée dans un établissement de soins prolongés pour bénéficiaires internes.

Nouvelle-Écosse : À la différence des deux régions mentionnées ci-dessus, il n'est pas offert de programmes de soins de jour pour adultes dans la région rurale du Cap-Breton. Il existe un programme de soins de jour pour adultes à Sydney et un autre, non loin de là, dans la ville de Sydney Mines.

Services de consultation de membres de professions paramédicales
Au nombre des consultantes et des consultants, il y a lieu de mentionner les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les travailleuses et les travailleurs sociaux, les diététistes et les orthophonistes. La disponibilité de ces personnes varie selon les régions visées par l'étude.

Colombie-Britannique : Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes du programme de réadaptation communautaire fournissent l'évaluation, le traitement, les consultations et l'information au domicile des bénéficiaires afin de promouvoir et de maintenir leur autonomie fonctionnelle optimale dans un milieu sécuritaire. Les services sont axés sur la réadaptation non urgente et sur l'autonomie des bénéficiaires, sur le soulagement de la douleur, sur les soins palliatifs et sur les soins antérieurs et postérieurs à une intervention chirurgicale. On formule des recommandations concernant l'adaptation au milieu, des aides à la vie quotidienne et d'autres appareils permettant d'accroître la mobilité, la réadaptation et des modifications visant à rétablir l'activité fonctionnelle et l'autonomie, la sécurité du foyer, les test perceptifs et cognitifs, les soins cardiorespiratoires, la conservation de l'énergie et le contrôle du stress. Les services sont offerts par l'intermédiaire du programme de réadaptation communautaire aux personnes âgées de 19 ans ou plus confinées à la maison, qui ont la citoyenneté canadienne ou le statut d'immigrante ou d'immigrant admis, qui résident en permanence en Colombie-Britannique, et qui habitent en permanence ou temporairement dans la région de la capitale. Il n'est pas exigé de frais d'utilisation directs pour les services de réadaptation, mais les clientes et les clients doivent assumer le coût des fournitures et du matériel (Seniors Serving Seniors 1998-1999).

Ontario : L'accès aux services de physiothérapie, d'ergothérapie, de travail social, de diététique et d'orthophonie est organisé par l'intermédiaire du CASC. Les services sont

offerts aux personnes qui satisfont aux critères d'admissibilité du Centre. Il n'est pas exigé de frais d'utilisation des bénéficiaires pour les services de membres de ces professions paramédicales.

Nouvelle-Écosse : Les services de membres de professions paramédicales, y compris des thérapeutes en réhabilitation, des conseillères et conseillers en nutrition et des travailleuses et travailleurs sociaux, ne sont pas offerts directement par l'intermédiaire de Home Care Nova Scotia, bien qu'ils puissent être offerts à la collectivité par l'intermédiaire d'autres organismes. Les services de physiothérapie dans la région rurale du Cap-Breton entourant Baddeck (comté de Victoria) sont obtenus par l'intermédiaire de la Société d'arthrite de la Nouvelle-Écosse sur une base de recouvrement des coûts. Les services d'orthophonie dans la région de Sydney sont obtenus par l'intermédiaire de la Nova Scotia Hearing and Speech Clinic, organisme indépendant à but non lucratif.

Programmes de médicaments

Les programmes de médicaments sont des programmes d'assurance provinciaux qui subventionnent le coût des médicaments d'ordonnance. Nous nous sommes concentrées sur les programmes de médicaments destinés aux personnes âgées. Même si toutes les régions cibles avaient des programmes de médicaments, l'étendue de la protection et les coûts variaient considérablement.

Colombie-Britannique : Le programme de médicaments (Pharmacare) de la Colombie-Britannique fournit la protection aux résidents permanents de cette province qui sont âgés de 65 ans ou plus et qui possèdent une Gold CareCard délivrée par le régime de services médicaux de la province. En vertu du régime, les personnes âgées paient les premiers 200 $ de frais d'ordonnance pour chaque année civile, tandis que le programme supporte la totalité du coût des médicaments. Ce programme rembourse aux personnes âgées la part des frais d'ordonnance payés qui excède 200 $. Il ne couvre pas les médicaments vendus sans ordonnance ni les vitamines.

Ontario : Le Programme de médicaments gratuits de l'Ontario couvre les médicaments d'ordonnance, les produits de nutrition et les produits de test du diabète. Les personnes sont admissibles à la protection si elles satisfont à l'un des critères suivants : être âgée de 65 ans ou plus, résider dans un établissement de soins de longue durée, résider dans un foyer de soins spéciaux, recevoir des services professionnels (tels que des services infirmiers ou des services de réadaptation) en vertu du Programme de soins à domicile ou être bénéficiaire d'un programme de médicaments Trillium (pour les personnes qui supportent des coûts de médicaments d'ordonnance élevés par rapport à leur revenu). Le niveau de la prestation est basé sur le revenu. Une personne âgée seule ayant un revenu annuel net de plus de 16 018 $ ou les membres d'un couple âgé ayant un revenu annuel net combiné de plus de 24 175 $ doivent payer chacun les premiers 100 $ des coûts des médicaments d'ordonnance et jusqu'à 6,11 $ pour chaque ordonnance par la suite. Par contre, les personnes payent jusqu'à 2 $ par ordonnance si elles ont un faible revenu, reçoivent des services professionnels de soins à domicile, résident dans une maison de soins infirmiers, dans un foyer pour personnes âgées ou dans un foyer de soins spéciaux, reçoivent des prestations générales d'aide sociale ou des prestations familiales ou sont bénéficiaires du programme de médicaments Trillium.

Nouvelle-Écosse : Le programme de médicaments provincial (Pharmacare) assure une protection aux personnes admissibles âgées de 65 ans ou plus. Les personnes couvertes par Anciens combattants Canada et par les services de santé pour Indiens et Inuits, et celles qui ont un régime d'assurance privé ne sont pas visées par le programme de médicaments pour personnes âgées de la Nouvelle-Écosse. Pour l'année financière ayant commencé en avril 2000, la prime d'assurance-médicaments est de 215 $, à laquelle s'ajoute un paiement de coassurance de 20 p. 100 du coût de chaque ordonnance, jusqu'à concurrence de 350 $. Une réduction de prime peut être demandée si le revenu annuel est inférieur à 18 000 $ dans le cas des personnes âgées vivant seules ou à 24 000 $ dans le cas des couples âgés. Les personnes âgées qui reçoivent le supplément de revenu garanti du gouvernement fédéral ne sont pas tenues de payer la prime annuelle. Le programme de médicaments porte sur quelque 3 500 médicaments dont la couverture est approuvée par le ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse et qui sont délivrés sur ordonnance dans cette province. La liste des médicaments assurés par le programme de médicaments change à mesure que de nouveaux médicaments sont mis sur le marché et que de nouveaux renseignements deviennent accessibles.

Programmes d'oxygène à domicile

Les programmes d'oxygène à domicile visent à fournir les appareils, accessoires et fournitures nécessaires aux personnes dont le sang ne s'oxygène pas suffisamment (hypoxémie chronique). Les provinces ont toutes les trois un programme d'oxygène à domicile bien que l'étendue de la protection et les coûts varient d'une province à l'autre. Les appareils, accessoires et fournitures nécessaires sont souvent fournis à des prix compétitifs ou les coûts sont subventionnés.

Colombie-Britannique : Le programme de subvention de l'oxygène à domicile prévoit un remboursement intégral du coût des appareils dispensateurs d'oxygène à domicile et des accessoires livrés au domicile des personnes qui satisfont aux critères établis. Les personnes reçoivent l'autorisation de louer un concentrateur d'oxygène si elles satisfont aux critères d'admissibilité médicale (c.-à.-d. si les niveaux d'oxygène dans leur sang se situent au-dessous d'une certaine norme). On paie le système le plus économique qui convient aux besoins et au mode de vie de la personne. Les fournisseurs sont choisis au moyen d'un processus d'appel d'offres assujetti à un calendrier.

Ontario : De façon semblable, le programme provincial d'oxygène à domicile paye pour l'oxygène, les appareils dispensateurs d'oxygène et les accessoires. Le programme d'oxygène à domicile paye la totalité des coûts de l'oxygène et des appareils et accessoires pour les personnes âgées, les personnes recevant de l'aide sociale ou celles qui reçoivent des soins à domicile ou qui résident dans un établissement de soins de longue durée. Dans le cas des personnes qui ne satisfont pas à ces critères, le programme d'oxygène à domicile paye 75 p. 100 des coûts. Les clientes et les clients payent alors une partie du coût au moment de l'achat et le vendeur facture le solde au programme d'oxygène à domicile.

Nouvelle-Écosse : Home Care Nova Scotia est l'assureur de dernier recours pour les services d'oxygène à domicile. Les clientes et les clients doivent d'abord s'adresser à des services d'oxygène à domicile fournis par un régime privé d'assurance-maladie ou par d'autres programmes financés par l'État, par exemple par Anciens combattants Canada. Les

services d'oxygène à domicile sont fournis aux bénéficiaires des services de soins à domicile qui souffrent d'hypoxémie chronique, qui ont besoin d'un concentrateur d'oxygène et qui satisfont aux critères d'admissibilité médicale et aux critères d'admissibilité générale de Home Care Nova Scotia. S'il est satisfait à tous les critères d'admissibilité, la cliente ou le client reçoit les services à domicile par l'intermédiaire d'une liste de fournisseurs approuvés. Le programme d'oxygène à domicile couvre le coût des concentrateurs d'oxygène, des réservoirs d'oxygène de remplacement d'oxygène d'urgence, des fournitures connexes, de la formation et de l'entretien des appareils et accessoires. Les coûts relatifs aux services d'oxygène à domicile ne sont pas compris dans le calcul des services mensuels maximaux permis en vertu du programme de soins à domicile. Il est exigé des personnes qui reçoivent les services d'oxygène à domicile des frais d'utilisation mensuels allant de 60 $ à 240 $, selon le revenu net et la taille de la famille de la cliente ou du client (conjointe ou conjoint et personnes à charge). Les clientes et les clients de Home Care Nova Scotia qui reçoivent à la fois les services d'oxygène à domicile et les services de soins à domicile ne doivent payer que les frais d'utilisation d'oxygène à domicile et, par conséquent, les frais d'utilisation des soins à domicile, d'un maximum de 360 $ par mois, sont annulés.

Programmes d'appareils et accessoires
Ces programmes provinciaux subventionnent le coût des appareils et accessoires dont ont besoin les personnes atteintes de déficiences physiques. Ce coût est souvent considérable, mais seulement une province possède un programme de subvention pour appareils et accessoires financé par l'État.

Colombie-Britannique : Il n'existe pas de programme de subvention pour appareils et accessoires médicaux financé par l'État, mais il existe plusieurs programmes de prêt d'appareils et d'accessoires assurés par des organismes de bienfaisance dans le District de la région de la capitale.

Ontario : Le Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF), financé par le ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario, apporte une aide financière aux personnes atteintes de déficience physique chronique, afin qu'elles obtiennent des appareils et accessoires fonctionnels personnalisés de base, à des prix compétitifs, qui répondent à leurs besoins et sont essentiels à leur autonomie. Les appareils et accessoires couverts par le Programme sont conçus pour donner aux personnes une plus grande autonomie et un plus grand contrôle sur leur vie, améliorer leur capacité de demeurer dans la collectivité et, par conséquent, d'éviter les milieux institutionnels qui coûtent plus cher à la province. Le Programme d'appareils et accessoires fonctionnels couvre environ 15 000 pièces, articles ou fournitures appartenant aux catégories suivantes : prothèses, fauteuils roulants, moyens de déplacement et systèmes de sièges spéciaux, fournitures pour personnes stomisées et fournitures d'alimentation entérale, aiguilles et seringues pour les personnes âgées atteintes de diabète insulinodépendant, moniteurs et bandes de test de diabète insulinodépendant, prothèses auditives, appareils respiratoires, orthèses, et aides à la vision et à la communication. Des critères d'admissibilité particuliers s'appliquent à chaque catégorie d'appareils. Pour la plupart des appareils, le Programme d'appareils et accessoires fonctionnels paye jusqu'à 75 p. 100 du coût de l'appareil. Pour certains type d'appareils, comme les prothèses auditives, le PAAF contribue un montant fixe par période (500 $ par prothèse auditive tous les trois ans). Dans la plupart des cas, les clientes et clients payent une

partie du coût au moment de l'achat et le fournisseur facture le solde au Programme d'appareils et accessoires fonctionnels. Pour certains articles, comme les fournitures pour personnes stomisées et les aiguilles et seringues pour les personnes âgées diabétiques, le PAAF verse une subvention annuelle directe au bénéficiaire, qui paie ensuite le montant total au fournisseur.

Nouvelle-Écosse : Les clientes et les clients de Home Care Nova Scotia sont responsables de l'emprunt, de la location ou de l'achat des appareils et accessoires médicaux dont ils ont besoin à la maison, à l'exception de ceux qui leur sont fournis par l'intermédiaire des services d'oxygène à domicile. Les personnes qui reçoivent des prestations gouvernementales subordonnées au revenu peuvent être admissibles à de l'aide financière pour se procurer des appareils et accessoires en vertu des programmes existants (c.-à-d. le supplément de revenu garanti, les prestations familiales, l'aide au revenu ou les services de soutien à domicile).

Services médicaux et hospitaliers

Les trois provinces ont des régimes d'assurance-maladie qui couvrent la majorité des services médicaux et hospitaliers dont ont besoin les résidentes et les résidents. Les critères d'admissibilité sont semblables dans les trois provinces, mais les services couverts et les coûts varient d'une province à l'autre. Seulement deux programmes provinciaux couvrent les soins de santé supplémentaires et l'étendue des services varie selon la province.

Colombie-Britannique : Le Régime de services médicaux paye les services médicaux et de santé pour le compte des personnes qui résident dans la province. Cela comprend tous les services nécessaires des omnipraticiens et des spécialistes, les services de laboratoire et les procédures diagnostiques (y compris les examens radiographiques et par ultrasons), ainsi que les interventions de chirurgie dentaire et buccale exécutées dans un hôpital. Des soins de santé supplémentaires sont aussi fournis par l'intermédiaire du régime, y compris des services de chiropraxie, de chirurgie dentaire, de massothérapie, de naturopathie, de physiothérapie, d'optométrie et de podologie. Cependant, il existe des limites à la quantité de services que le programme paie à chaque personne par année.

Pour être admissible à la protection médicale en vertu du régime, une personne doit être citoyenne ou citoyen canadien ou avoir été admise légalement au Canada aux fins de résidence permanente, élire domicile en Colombie-Britannique et être présente dans cette province au moins six mois au cours d'une année civile. Des primes mensuelles basées sur la taille et le revenu de la famille sont exigées des personnes inscrites au régime de services médicaux. Les subventions vont de 20 p. 100 à 100 p. 100 pour les personnes dans le besoin. L'aide au paiement des primes est fonction du revenu net de la personne pour l'année précédente ou du revenu net du couple, moins les déductions relatives à l'âge (3 000 $ pour les personnes de plus de 65 ans), de la taille de la famille et de la déficience. Si le montant restant, appelé revenu net rajusté, est de 20 000 $ ou moins, une subvention est offerte.

Ontario : Le Régime d'assurance-santé de l'Ontario couvre tous les services essentiels de diagnostic et de traitement fournis par les médecins et le personnel des hôpitaux, les services dentaires dans les hôpitaux et les examens effectués par les optométristes. Il couvre aussi une partie du coût des services fournis par les podiatres, les chiropraticiens, les ostéopathes et les physiothérapeutes, mais il existe des plafonds sur la quantité de services que le

Régime fournit à chaque personne par année. Les personnes qui ont la citoyenneté canadienne, dont la résidence permanente et principale se situe en Ontario et qui habitent dans cette province pendant au moins 153 jours au cours d'une période de 12 mois sont admissibles à l'assurance-santé provinciale. Le Régime n'exige aucune prime.

Nouvelle-Écosse : Le MSI (régime de services médicaux) couvre les services essentiels de diagnostic et de traitement fournis par les médecins et le personnel des hôpitaux. Les personnes qui ont la citoyenneté canadienne ou sont des immigrantes ou immigrants admis, ont leur résidence permanente et principale en Nouvelle-Écosse et habitent dans cette province durant au moins 183 jours au cours d'une période de 12 mois sont admissibles à l'assurance-maladie provinciale. Aucune prime n'est exigée.

Résumé des politiques en matière de santé

Le tableau 1 présente un aperçu de la disponibilité des programmes de santé dans les trois régions. Comme il est indiqué, elles fournissent toutes un ensemble de services de base en matière de santé. Les autres programmes de santé peuvent être offerts seulement dans une ou deux provinces. Le gouvernement fédéral ne fournit pas de services de santé directement, mais assure plutôt un financement par l'intermédiaire du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux.

Tableau 1. Sommaire de la disponibilité des programmes de santé fédéraux et régionaux

Programme de santé	Gouvernement fédéral	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
Soins à domicile		✔	✔	✔
Programmes de soins de jour pour adultes		✔	✔	
Services de consultation		✔	✔	
Programme de médicaments		✔	✔	✔
Programme d'appareils et accessoires			✔	
Programme d'oxygène à domicile		✔	✔	✔
Services médicaux et hospitaliers		✔	✔	✔

L'admissibilité aux programmes de santé est fondée, dans une large mesure, sur les caractéristiques des bénéficiaires, mais l'admissibilité aux programmes de soins à domicile dépend aussi de la disponibilité de l'aide des prestataires bénévoles de soins. Les frais d'utilisation exigés par les différents programmes de santé peuvent accroître les frais et débours divers des personnes âgées admissibles ou de leurs prestataires bénévoles de soins dans les cas où ces derniers subventionnent ces coûts pour les personnes âgées dont elles ou ils prennent soin. Les programmes de santé peuvent n'avoir qu'une faible incidence sur le

travail non rémunéré fourni par les prestataires bénévoles de soins, car les soins officiels et bénévoles ne sont pas interchangeables (Penning et Keating 2000).

Les frais et débours divers supportés par les prestataires bénévoles de soins pour les services de santé peuvent différer selon les régions en raison de la disponibilité des programmes de santé, des critères d'admissibilité utilisés, du niveau des prestations fournies et des frais d'utilisation exigés. Par exemple, l'Ontario est la seule province à offrir un programme d'appareils et d'accessoires subventionnés. L'absence de ce type de programmes dans les autres provinces aura des répercussions économiques sur les prestataires bénévoles de soins, du point de vue des frais et débours supplémentaires pour les appareils et accessoires nécessaires, dans les cas où la personne âgée est incapable d'en supporter le coût.

Programmes de sécurité du revenu

Les programmes de sécurité du revenu examinés sont les programmes d'aide sociale, les régimes de pension, les programmes de revenu annuel garanti et les déductions et crédits d'impôt sur le revenu. Bien que la majorité des programmes de sécurité du revenu examinés soient destinés aux personnes à faible revenu, aux personnes âgées et aux personnes atteintes de déficience, ils peuvent avoir des effets imprévus sur la situation économique des prestataires bénévoles de soins (p. ex. sur leurs revenus actuels et futurs et sur leurs frais et débours divers).

Programmes d'aide sociale

Les gouvernements provinciaux ont la responsabilité de mettre en oeuvre des programmes de soutien du revenu qui assurent des niveaux minimaux de revenu aux personnes dans le besoin. La Colombie-Britannique et l'Ontario sont passés de modèles d'aide sociale axés sur le « bien-être » à des modèles axés sur le « travail ». La Nouvelle-Écosse est en train d'adopter un système semblable comportant des taux normalisés, lequel entrera en vigueur le 1er avril 2001. Ce système vise à encourager les personnes à devenir autonomes en les obligeant à chercher du travail ou à acquérir une formation.

Colombie-Britannique : Le ministère du Développement social et de la Sécurité économique se considère comme le « payeur de dernier recours » (ministère du Développement social de la Colombie-Britannique 1999). Vu cette position, un revenu pour le soutien et l'hébergement est offert aux personnes qui sont en chômage ou qui gagnent très peu d'argent, qui attendent un autre revenu ou qui sont incapables de travailler. Le *BC Benefits Act* établit le cadre législatif de l'aide financière aux personnes admissibles âgées de 25 ans ou plus et aux enfants qui vivent à l'extérieur du foyer ou chez un membre de la parenté. L'admissibilité dépend du revenu, des avoirs et de la composition de la famille, compte tenu du nombre et de l'âge des adultes et des enfants qui habitent au foyer. Le taux d'aide mensuelle varie en conséquence. On exige que la plupart des bénéficiaires cherchent du travail ou suivent des cours pour pouvoir bénéficier de l'aide, mais la participation à l'initiation au travail est facultative pour les adultes âgés de plus de 60 ans. On peut aussi faire des exceptions pour les personnes atteintes de déficience physique ou mentale, pour les chefs de famille monoparentale ayant au moins un enfant de moins de 7 ans et pour les personnes qui se sont récemment séparées d'une conjointe ou d'un conjoint violent. Bien que le fait de prendre soin d'adultes à leur charge n'exempte pas les bénéficiaires de chercher du travail ou de suivre une formation, les personnes aptes au travail qui prennent

soin d'une personne à charge malade peuvent être dispensées temporairement de suivre une formation ou de chercher du travail.

Ontario : « L'Ontario au travail » est un programme obligatoire pour la plupart des bénéficiaires d'aide sociale. Ce programme comprend trois éléments : le soutien de l'emploi, le placement dans un emploi et la participation communautaire. Pour recevoir le soutien du revenu, les personnes doivent utiliser divers soutiens à l'emploi, participer à des placements dans la collectivité, chercher activement du travail et accepter les offres d'emploi. La participation au programme « l'Ontario au travail » est facultative pour les chefs de famille monoparentale ayant de jeunes enfants, pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées. D'autres exemptions sont accordées sur une base individuelle. Au nombre des raisons valables, il faut mentionner le fait de devenir temporairement malade ou d'être blessé ou, encore, le fait de prendre soin d'un enfant, d'un adulte handicapé ou d'un membre âgé de la famille qui a besoin de soins réguliers.

Nouvelle-Écosse : Le régime d'aide sociale a subi des modifications depuis 1997. L'initiative de restructuration de l'aide sociale crée un programme administratif unique qui fournit un soutien du revenu, des prestations d'emploi effectif et un soutien à la participation au marché du travail. On fournit de l'aide financière selon le système de justification des prestations fondée sur les besoins, en vertu duquel le montant de l'aide correspond à l'excédent des dépenses de première nécessité, comme la nourriture, l'habillement et le logement, sur le revenu, les actifs et les autres ressources. En avril 2000, de nouveaux taux d'aide provisoires normalisés ont été établis pour les personnes qui s'inscrivent au programme d'aide sociale. Dans le cas des personnes qui étaient déjà inscrites à l'aide sociale, le nouveau système de taux normalisés entrera en vigueur le 1er avril 2001. On ne sait pas clairement si un prestataire bénévole de soins de la Nouvelle-Écosse qui est dans l'impossibilité de travailler en raison de ses responsabilités à l'égard des soins à une personne âgée est admissible à l'heure actuelle ou s'il sera régi par les nouvelles règles de l'aide sociale.

Régimes de pension

Le gouvernement fédéral, par l'intermédiaire de Développement des ressources humaines Canada, administre deux de ses programmes qui fournissent des prestations d'aide financière directement aux bénéficiaires : le Programme de Sécurité de la vieillesse (SV) et le Régime de pensions du Canada (RPC). Les lois qui régissent ces programmes de sécurité du revenu sont la *Loi sur la sécurité de la vieillesse* (L.R., c. 0-6, s. 1) et le *Régime de pensions du Canada* (L.R., c. C-5, s. 1).

Pierre angulaire du régime de revenu de retraite, le programme de la SV est financé à même les recettes fiscales du gouvernement fédéral. La pension de SV est une prestation mensuelle offerte aux personnes âgées de 65 ans ou plus qui ont résidé au Canada durant au moins 10 ans après l'âge de 18 ans. Le niveau de la prestation est déterminé selon la durée de la résidence au Canada. Les personnes qui sont admissibles à la pleine pension reçoivent 424,12 $ par mois. Les prestations de SV sont « recouvrées » auprès des personnes âgées dont les revenus annuels sont au-dessus de 53 215 $ (DRHC 2000). Le remboursement correspond à 15 p. 100 du montant excédant 53 215 $ jusqu'à concurrence de la prestation annuelle de SV. Toutes les prestations payables en vertu de la *Loi sur la sécurité de la vieillesse* sont indexées trimestriellement en fonction de l'augmentation du coût de la vie, mesuré par l'Indice des prix

à la consommation. Les pensions de SV sont assujetties aux impôts sur le revenu fédéral et provincial.

À la différence de la SV, le RPC est un programme d'assurance sociale contributif, lié aux revenus et financé par des cotisations des employées et employés, des employeuses et employeurs et des travailleuses et travailleurs autonomes ainsi que par des paiements d'intérêts provenant de la Caisse du Régime de pensions du Canada. Le RPC garantit à une cotisante ou un cotisant et à sa famille une certaine mesure de protection contre la perte de revenus découlant de la retraite, d'une déficience ou du décès. Ce régime couvre presque toutes les personnes employées et les travailleuses et travailleurs autonomes du Canada (sauf au Québec, qui a son propre régime de pension semblable) dont l'âge se situe entre 18 ans et 70 ans et qui gagnent plus qu'un montant minimal. Toute personne qui a versé au moins une cotisation valide au RPC a le droit de recevoir une pension de retraite mensuelle après l'âge de 60 ans à condition qu'elle ait cessé entièrement ou substantiellement d'exercer un emploi ouvrant droit à pension. Les cotisantes et cotisants sont considérés comme ayant cessé substantiellement d'exercer un emploi ouvrant droit à pension si leurs gains annuels provenant d'un emploi ou d'un travail autonome n'excèdent pas la pension de retraite maximale payable à l'âge de 65 ans à l'égard de l'année pour laquelle la pension est demandée. Lorsqu'elles atteignent l'âge de 65 ans, les personnes ne sont pas tenues de cesser de travailler et de commencer à recevoir une pension de retraite. Les personnes qui continuent à travailler et à verser des cotisations après l'âge de 65 ans peuvent substituer des périodes où elles ont des gains ouvrant droit à pension, après 65 ans, à des périodes de durée semblable avant qu'elles aient atteint cet âge, lorsqu'elles avaient des gains faibles ou nuls, ce qui accroît leurs prestations du RPC.

Le montant de la prestation du RPC dépend du montant des cotisations qu'une personne a versées au Régime et de la longueur de la période de cotisation. Lorsqu'on détermine la pension d'une personne au moment de sa retraite, certaines périodes de gains faibles ou nuls — jusqu'à concurrence de 15 p. 100 de la période de cotisation — peuvent être exclues du calcul des gains mensuels moyens ouvrant droit à pension. Cette exclusion vise à compenser les périodes de chômage, de maladie et d'études. Les mois de gains faibles ou nuls correspondant à la période où une personne prend soin d'un enfant de moins de 7 ans peuvent aussi être exclus de la période de cotisation. Cette disposition, qui vise à faire en sorte que les gains réduits des années où une personne élève des enfants n'entraînent pas de réduction des prestations de pension futures, s'applique aux personnes qui sont admissibles à la prestation fiscale pour enfant. Cependant, il n'existe pas de disposition parallèle pour les personnes qui quittent le marché du travail au cours de leur période de cotisation pour prendre soin d'un adulte handicapé.

Une pension de retraite payable à une personne à l'âge de 65 ans est une prestation mensuelle égale à 25 p. 100 des gains moyens mensuels ouvrant droit à pension d'une cotisante ou d'un cotisant durant la période de cotisation de cette personne. La période de cotisation est définie comme commençant le 1er janvier 1966 ou lorsque la cotisante ou le cotisant a atteint l'âge de 18 ans, la dernière de ces deux dates étant retenue, et se terminant lorsque la personne prend une pension de retraite ou atteint l'âge de 70 ans, la première de ces deux dates étant retenue. On rajuste les prestations afin de tenir compte de la valeur actualisée des gains des cinq dernières années et de la valeur actualisée des gains antérieurs. En 1998, la pension de retraite du RPC moyenne prise à l'âge de 65 ans était de 408,55 $,

tandis que la pension maximale de cette année-là était de 744,79 $ par mois. La pension de retraite du RPC maximale pour 2000 était de 762,92 $ par mois.

Le RPC verse aussi une pension mensuelle à la conjointe ou au conjoint survivant d'une cotisante ou d'un cotisant décédé si cette personne a versé des cotisations suffisantes au régime. Le montant de la pension de la conjointe ou du conjoint survivant est déterminé par le montant et la durée de la contribution au régime, par l'âge de la conjointe ou du conjoint survivant au moment du décès de la cotisante ou du cotisant, et selon que la conjointe ou le conjoint survivant reçoit aussi une pension d'invalidité ou de retraite du RPC. Si la conjointe ou le conjoint survivant est âgé de 65 ans ou plus, la pension de survivant équivaut à 60 p. 100 de la pension de retraite de la cotisante ou du cotisant. En 1998, la pension de survivant moyenne payée aux personnes âgées de 65 ans ou plus était de 255,23 $ par mois, tandis que la pension maximale était de 446,87 $ par mois. La pension de survivant maximale pour les personnes âgées de plus de 65 ans pour 2000 était de 457,75 $. La pension de survivant continue d'être versée jusqu'au décès même si la conjointe ou le conjoint survivant se remarie.

Programmes de revenu annuel garanti

Les gouvernements fédéral et provinciaux offrent tous des programmes de revenu annuel garanti qui profitent aux personnes âgées à faible revenu. Ces gouvernements déterminent eux-mêmes les conditions d'admissibilité et le montant des prestations nécessaires pour assurer des niveaux de revenu minimaux aux personnes âgées dans le besoin.

Le gouvernement fédéral offre le Supplément de revenu garanti (SRG), une prestation versée mensuellement aux personnes qui reçoivent la pension de SV et n'ont pas ou presque pas d'autres revenus. Le montant du SRG qu'une personne reçoit dépend de son revenu annuel et de son état matrimonial. Le revenu comprend toutes les sommes autres que la pension de SV que la personne reçoit, par exemple la pension de retraite fondée sur la rémunération, les pensions étrangères, les intérêts, les dividendes, les loyers ou les salaires. Pour être admissible au SRG, la personne âgée seule ne doit pas toucher un revenu annuel (à l'exclusion de la SV et du SRG) supérieur à 12 120 $. Dans le cas d'un couple âgé, le revenu annuel combiné, à l'exclusion de la SV, du SRG et de l'allocation au conjoint de la personne pensionnée et de sa conjointe ou son conjoint ne peut pas excéder 15 792 $.

Il existe deux taux de paiement de base pour le SRG maximal. Le premier taux s'applique aux personnes pensionnées seules (y compris les veuves et les veufs et les personnes divorcées ou séparées) et aux personnes pensionnées mariées dont les conjointes ou les conjoints ne reçoivent ni la pension de SV de base ni l'allocation au conjoint. La prestation mensuelle maximale versée aux personnes seules est de 504,05 $. Le second taux s'applique aux cas où la conjointe et le conjoint sont pensionnés ou au cas où seulement l'un d'eux est pensionné et l'autre reçoit une allocation au conjoint. La prestation maximale versée aux personnes mariées est de 328,32 $ pour chaque membre du couple. Si le couple est séparé indépendamment de sa volonté, par exemple lorsque l'un de ses membres est admis dans un établissement de soins pour bénéficiaire interne et que l'autre demeure à la maison, les deux personnes pensionnées sont traitées comme des personnes seules et elles sont donc payées au taux de ces personnes. Comme la pension de SV, le SRG est indexé trimestriellement sur la base de l'augmentation du coût de la vie, mais à la différence de la pension de SV, le SRG

n'est pas assujetti à l'impôt sur le revenu. Les bénéficiaires doivent présenter chaque année une nouvelle demande de SRG.

L'allocation au conjoint (AC) est une prestation subordonnée au revenu et destinée à reconnaître les circonstances difficiles auxquelles sont confrontés les couples vivant avec la pension d'un seul des conjoints et les veuves ou les veufs. Pour être admissible, une requérante ou un requérant doit avoir entre 60 et 64 ans, avoir vécu au Canada au moins 10 ans après avoir atteint l'âge de 18 ans et posséder la citoyenneté canadienne ou résider légalement au Canada. L'AC est payée à la conjointe ou au conjoint d'une personne qui reçoit la SV et dont le revenu annuel combiné (SV, SRG et AC non compris) est inférieur à 22 608 $ ou à une veuve ou un veuf dont le revenu annuel est inférieur à 16 584 $. La prestation maximale payée aux conjointes ou aux conjoints des personnes qui reçoivent la pension de SV est de 752,44 $ par mois, ce qui équivaut à la somme de la pleine pension de SV et du SRG maximal au taux de personne mariée. Le montant maximal payable aux veuves ou aux veufs est de 830,70 $. L'AC cesse d'être versée lorsque la ou le bénéficiaire devient admissible à une pension de SV, à l'âge de 65 ans, lorsque cette personne quitte le Canada pour plus de six mois, lorsqu'elle décède, lorsque les membres du couple se séparent ou divorcent, lorsque la veuve ou le veuf se remarie ou lorsque le revenu de l'année précédente excède le maximum permis. L'AC est indexée trimestriellement et n'est pas assujettie à l'impôt sur le revenu. Les bénéficiaires de cette prestation doivent présenter chaque année une nouvelle demande d'AC.

Colombie-Britannique : Le ministère du Développement social et de la sécurité économique offre une aide au revenu à toutes les personnes admissibles résidant dans la province, y compris aux personnes âgées de 65 ans ou plus, aux termes du *BC Benefits Act*. Le programme de supplément aux personnes âgées, qui découle de cette loi, assure un revenu mensuel minimal aux personnes seules âgées de 65 ans ou plus et aux couples dont les membres sont âgés de 65 ans ou plus qui reçoivent du gouvernement fédéral la pension de Sécurité de la vieillesse et le supplément de revenu garanti ou à un couple dont l'un des membres reçoit le supplément de revenu garanti fédéral et l'autre reçoit l'allocation au conjoint fédérale. Si le revenu total de toutes provenances tombe au-dessous du niveau garanti par la province, un supplément est accordé pour combler la différence. Le seuil de revenu est de 695 $ par mois pour une personne seule et de 1 082 $ par mois pour un couple. Le montant de la prestation dépend du revenu et de la taille de la famille immédiate (conjointe ou conjoint et personnes à charge) de la ou du bénéficiaire. Il n'est pas nécessaire de présenter de demande. Les prestations provinciales sont payées automatiquement, sur la base des renseignements fournis par la Division de la Sécurité de la vieillesse de Développement des ressources humaines Canada. Le montant maximal de la prestation mensuelle est de 49,30 $ pour une personne âgée seule, de 120,50 $ pour un couple de personnes âgées et de 110,08 $ pour une personne âgée mariée dont la conjointe ou le conjoint a entre 60 et 64 ans.

Ontario : Le programme de supplément de revenu annuel garanti pour les personnes âgées (GAINS-A) fournit un supplément aux personnes âgées à faible revenu admissibles. Les prestations de GAINS-A sont offertes aux personnes âgées de 65 ans ou plus qui reçoivent du gouvernement fédéral une pension de Sécurité de la vieillesse complète ou partielle et un supplément de revenu garanti, ont résidé en permanence en Ontario durant les 12 derniers mois (ou ont résidé dans la province durant une période totale de 20 ans après

l'âge de 18 ans) et dont le revenu total de toutes provenances se situe au-dessous du niveau garanti par la province. Pour qu'une personne soit admissible, le revenu annuel maximal de provenance privée autre que la SV et le SRG doit être inférieur à 1 992 $ pour une personne seule et de 3 984 $ pour un couple. Il n'est pas nécessaire de présenter une demande. Les prestations sont versées automatiquement, sur la base des renseignements fournis par la Division de la Sécurité de la vieillesse, de Développement des ressources humaines Canada. Le montant de la prestation versée est basé sur le revenu annuel déclaré d'une personne ou sur le revenu annuel combiné d'un couple. Les paiements de GAINS-A vont de 1 $ à 83 $ par mois.

Nouvelle-Écosse : Le ministère des Services communautaires offre une aide financière aux citoyennes et aux citoyens âgés dans le besoin afin de leur permettre de demeurer dans leur propre maison aussi longtemps que possible. Le *Senior Citizens' Financial Aid Act* (L.R., c. 419, s.1) constitue le cadre législatif de ce programme, lequel comprend des paiements spéciaux d'aide sociale, des remboursements d'impôt foncier et des allocations de logement. Seuls les paiements spéciaux d'aide sociale ont été étudiés dans le présent examen des politiques, étant donné que les autres formes d'aide concernent des questions de logement. Les personnes âgées peuvent demander l'aide financière si elles résident en Nouvelle-Écosse et qu'elles ont atteint l'âge de 65 ans et reçoivent du gouvernement fédéral la pension de Sécurité de la vieillesse et le supplément de revenu garanti ou qu'elles ont atteint l'âge de 60 ans et reçoivent du gouvernement fédéral l'allocation au conjoint. L'admissibilité est basée sur une justification des prestations fondée sur les besoin, en vertu de laquelle on compare le revenu du ménage avec l'allocation pour le logement et l'allocation personnelle jusqu'à concurrence d'un maximum fixé par la province. Le revenu mensuel maximal permis est de 889 $ pour les personnes âgées seules et de 1 285 $ pour les couples âgés. Les avoirs financiers ne doivent pas excéder 3 000 $ pour les personnes âgées seules et 5 500 $ pour les couples âgés. Les frais de subsistance des personnes âgées, par exemple pour le logement, la nourriture, l'habillement et le transport, sont fondés sur les taux d'aide au revenu majorés d'un taux uniforme de 175 $ pour les personnes âgées. Les montants nécessaires pour combler les besoins de base sont payés à titre d'aide sociale spéciale aux personnes âgées à faible revenu[4].

Déductions d'impôt

L'Agence des douanes et du revenu du Canada s'occupe des politiques en matière de sécurité du revenu dans la mesure où le régime d'impôt sur le revenu fédéral (qui comprend les déductions et crédits d'impôt) détermine le revenu disponible des contribuables. En fait, le régime de l'impôt sur le revenu sert à redistribuer le revenu par l'intermédiaire des impôts et des transferts d'une catégorie de contribuables à une autre. Les déductions d'impôt réduisent le revenu imposable sur lequel les impôts fédéral et provincial sont calculés. Les frais de préposé aux soins peuvent faire l'objet d'une déduction d'impôt qui peut profiter aux prestataires bénévoles de soins.

La déduction des frais de préposé aux soins n'est offerte qu'aux personnes qui sont admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées (décrit plus loin). Les frais payés pour une personne préposée aux soins peuvent être déduits soit comme frais de préposé aux soins, soit comme crédit d'impôt pour frais médicaux. Si les frais de préposé aux soins sont inscrits comme déduction, toutes les conditions suivantes doivent être remplies.

- La personne qui demande la déduction doit avoir droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées.
- Les frais ont été payés pour des soins dispensés au Canada afin de permettre à une personne de gagner un revenu d'emploi.
- La personne préposée aux soins n'était pas la conjointe ou le conjoint de la personne handicapée.
- La personne préposée aux soins était âgée d'au moins 18 ans lorsque les paiements ont été faits.
- Personne n'a demandé la déduction des paiements de frais de préposé aux soins comme crédit d'impôt pour frais médicaux.

Le montant maximal accordé en déduction d'impôt pour frais de préposé aux soins a été porté récemment à 10 000 $ par année (ou à 20 000 $ si la personne handicapée décède au cours de l'année).

Crédits d'impôt

Les déductions d'impôt réduisent le montant d'impôt payé en abaissant le montant du revenu sur lequel l'impôt sur le revenu est calculé, mais les crédits d'impôt sont appliqués directement à l'impôt à payer. Bien qu'il existe un crédit d'impôt fédéral conçu expressément pour les prestataires bénévoles de soins, la majorité des crédits d'impôt sur le revenu fédéral ont été conçus pour d'autres personnes, telles que les personnes handicapées ou celles qui supportent des frais médicaux élevés. Ces crédits d'impôt ont été conçus pour accorder un dégrèvement fiscal aux personnes afin de compenser le coût élevé de la vie des personnes handicapées ou ayant des problèmes de santé chroniques. L'application des montants inutilisés de crédits d'impôt fédéral des bénéficiaires de soins aux déclarations de revenus des prestataires de soins peut compenser certains des frais et débours divers engagés par les prestataires bénévoles de soins. Les crédits d'impôt fédéral non remboursables qui peuvent influer sur le bien-être économique des prestataires bénévoles de soins comprennent la déduction pour frais de préposé aux soins, l'équivalent du montant pour conjoint, le montant pour personnes à charge âgées de 18 ans ou plus et ayant une déficience, le montant pour personnes handicapées et le crédit pour frais médicaux. La partie admissible de ces crédits d'impôt non remboursables est totalisée et multipliée par le taux d'impôt le plus faible pour l'année (17 p. 100 pour 1999) pour déterminer le montant total des crédits d'impôt fédéral non remboursables. Ce montant est ensuite déduit du montant d'impôt fédéral à payer. Des crédits d'impôt provincial sont aussi offerts aux personnes résidant en Colombie-Britannique et en Nouvelle-Écosse qui remplissent certaines conditions.

Le gouvernement fédéral a instauré le crédit d'impôt pour aidants naturels dans le Budget de 1998. Le montant pour aidants naturels est un crédit d'impôt non remboursable conçu pour réduire l'impôt sur le revenu à payer d'un montant maximal de 400 $ pour les contribuables qui résident avec des personnes parentes à charge et leur dispensent des soins à domicile. La ou le bénéficiaire doit résider au Canada, être âgé de 18 ans ou plus, être une fille ou un fils, une petite-fille ou un petit-fils, une sœur, un frère, une nièce, un neveu, la mère ou le père, la

grand-mère ou le grand-père (y compris les personnes parentes par alliance) ou une tante ou un oncle de la ou du prestataire de soins, avoir un revenu net de moins de 13 853 $ et cohabiter avec la ou le prestataire de soins. La ou le bénéficiaire de soins doit aussi être une personne à charge en raison d'une infirmité mentale ou physique ou, s'il s'agit de la mère ou du père ou de la grand-mère ou du grand-père (y compris les personnes parentes par alliance), être né en 1935 ou avant et être une personne à charge en raison du revenu. Les prestataires bénévoles de soins qui dispensent des soins à des parents dont le revenu est inférieur à 11 500 $ obtiennent le crédit d'impôt maximal de 400 $. Celles et ceux qui dispensent des soins aux personnes dont le revenu se situe entre 11 500 $ et 13 853 $ reçoivent une prestation réduite proportionnellement. Le montant pour aidants naturels et l'équivalent du montant pour conjoint (voir ci-dessous) peuvent être demandés pour la ou le même bénéficiaire de soins, mais le montant pour aidants naturels et le montant pour personnes à charge âgées de 18 ans ou plus et ayant une déficience ne peuvent pas l'être.

L'équivalent du montant pour conjoint peut être demandé par des personnes, par exemple des prestataires bénévoles de soins qui ne sont pas mariés et ne vivent pas en union de fait mais qui habitent avec une personne, soit la mère ou le père ou la grand-mère ou le grand-père, atteinte d'une incapacité physique ou mentale, parente par le sang, le mariage ou l'adoption. Ils doivent cohabiter dans une maison que la personne seule tient et vivre au Canada. L'équivalent du montant pour conjoint peut être demandé si le revenu net de la ou du bénéficiaire de soins est inférieur à 6 290 $. La déduction maximale pour l'équivalent du montant pour conjoint est de 5 718 $.

Le montant pour personnes à charge âgées de 18 ans ou plus et ayant une déficience peut être demandé si la ou le bénéficiaire de soins remplit toutes les conditions suivantes :

- être une mère ou un père, une grand-mère ou un grand-père, une sœur, un frère, une tante, un oncle, une nièce ou un neveu, notamment par alliance;
- être né en 1980 ou avant;
- être atteint d'une infirmité mentale ou physique;
- dépendre d'autres personnes pour son soutien;
- habiter au Canada au cours de l'année.

À la différence du cas du crédit d'impôt pour aidants naturels, la cohabitation n'est pas exigée dans ce cas; cependant, le revenu annuel net de la ou du bénéficiaire de soins doit être inférieur à 7 131 $ pour que cette personne soit admissible au crédit. Le montant maximal accordé pour les personnes à charge adultes handicapées est de 7 131 $. Les prestataires de soins des personnes dont le revenu se situe entre 2 353 $ et 7 131 $ reçoivent une prestation réduite proportionnellement. La prestation est réduite encore davantage si l'équivalent du montant pour conjoint est demandé pour la même ou le même bénéficiaire de soins. Dans la plupart des cas, le montant pour personnes à charge handicapées n'est pas accordé aux personnes qui demandent l'équivalent du montant pour conjoint pour la même ou le même bénéficiaire de soins.

Le montant pour personne handicapée est un crédit d'impôt non remboursable offert soit aux personnes qui ont une incapacité mentale ou physique grave ou prolongée attestée par un médecin, soit aux personnes qui soutiennent des personnes à charge souffrant d'une incapacité. Un état de santé est considéré comme grave si la capacité de la personne d'exercer une activité fondamentale de la vie quotidienne est restreinte considérablement tout le temps ou la plupart du temps et si l'incapacité a duré au moins 12 mois[5] ou si l'on prévoit qu'elle durera au moins 12 mois. Les personnes qui peuvent exercer les activités fondamentales de la vie quotidienne en utilisant des aides appropriées ne peuvent habituellement pas demander le montant pour personnes handicapées.

Une conjointe ou un conjoint ou « une personne assumant les frais d'entretien » peut être en mesure de déduire la fraction inutilisée du montant pour personnes handicapées dont la personne handicapée ne se sert pas pour réduire à zéro son propre impôt sur le revenu fédéral à payer. Toute fraction inutilisée du montant pour personnes handicapées peut être transférée si l'une des conditions suivantes est remplie :

- l'équivalent du montant pour conjoint est demandé pour la ou le bénéficiaire de soins;
- la ou le bénéficiaire de soins est la mère ou le père ou la grand-mère ou le grand-père (y compris les personnes parentes par alliance) et l'équivalent du montant pour conjoint à l'égard de cette personne à charge aurait pu être demandé si la ou le prestataire de soins n'avait pas de conjointe ou de conjoint ou si la ou le bénéficiaire de soins n'avait aucun revenu;
- la ou le bénéficiaire de soins est la mère ou le père ou la grand-mère ou le grand-père (y compris les personnes parentes par alliance) et un montant pour personnes à charge handicapées âgées de 18 ans ou plus aurait pu être demandé si la ou le bénéficiaire de soins n'avait aucun revenu. En outre, la ou le bénéficiaire de soins doit souffrir d'une incapacité physique ou mentale.

Une personne assumant les frais d'entretien ne peut demander la fraction inutilisée du montant pour personnes handicapées que si la conjointe ou le conjoint de la personne handicapée ne demande pas déjà ce montant ou un autre crédit d'impôt remboursable (autre que les frais médicaux) pour la ou le bénéficiaire de soins. On calcule le montant pour personnes handicapées en multipliant le taux d'impôt personnel le plus bas par un montant fixe. Ce montant prédéterminé peut augmenter d'une année d'imposition à l'autre, chaque fois qu'il y a un rajustement d'indexation annuel. Pour 1999, le montant pour personnes handicapées était de 17 p. 100 de 4 233 $, soit 720 $.

Le crédit d'impôt pour frais médicaux est un crédit d'impôt non remboursable destiné aux personnes qui ont engagé des frais médicaux importants pour eux-mêmes ou pour certaines personnes à charge qui avaient besoin de leur soutien. Au nombre des personnes à charge, on peut compter une conjointe ou un conjoint, une mère ou un père, une grand-mère ou un grand-père, une sœur, un frère, une tante, un oncle, une nièce ou un neveu (y compris les parents par alliance), qui ont vécu au Canada au cours de l'année. Pour être admissible au crédit d'impôt pour frais médicaux, les frais médicaux doivent avoir été payés, ou réputés avoir été payés, par le bénéficiaire de soins ou sa représentante ou son représentant, à titre

de frais médicaux admissibles engagés au cours de n'importe quelle période de 12 mois se terminant dans l'année civile.

Les frais médicaux admissibles sont les montants payés à un médecin, à un dentiste, à une infirmière ou à un infirmier, ou à un hôpital public ou privé agréé pour les services médicaux ou dentaires dispensés. Ces frais peuvent aussi comprendre le prix d'achat ou, s'il y a lieu, les frais de location ou d'autres frais (p. ex. l'entretien, les réparations, les fournitures) relatifs aux appareils et aux accessoires énumérés dans le *Règlement de l'impôt sur le revenu*. Un montant payé pour un appareil ne peut pas être déduit à moins que cet appareil ne figure sur la liste incluse dans le Règlement et ne soit prescrit par un médecin. Ces appareils comprennent les membres artificiels, les fauteuils roulants, les béquilles, les prothèses auditives, les lunettes et les verres de contact prescrits, les prothèses dentaires, les stimulateurs cardiaques, les médicaments d'ordonnance et certains appareils médicaux prescrits. Les frais de chiens d'aveugle ou de malentendant sont aussi admissibles comme frais médicaux. Si le traitement médical n'est pas offert dans la localité, le coût du déplacement nécessaire pour recevoir le traitement ailleurs peut être déduit. Les frais raisonnables de rénovation ou de transformation à l'habitation d'une personne peuvent aussi être déduits comme frais médicaux, si ces frais permettent à la personne d'avoir accès à une habitation ou d'être mobile ou fonctionnelle à l'intérieur de celle-ci. Cette catégorie comprend les frais raisonnables de modifications structurelles, comme l'installation de rampes d'accès, l'élargissement des portes et des vestibules ou les frais de déménagement d'une personne dans un logement plus accessible (jusqu'à concurrence de 2 000 $).

Les soins payés par les prestataires bénévoles de soins peuvent être admissibles soit à titre de déduction d'impôt pour frais de préposé aux soins, soit comme crédit d'impôt pour frais médicaux engagés pour une ou un bénéficiaire de soins déterminé. Il n'y a pas de limite au montant des frais de préposé aux soins qui peuvent être déduits à titre de crédit d'impôt pour frais médicaux, à la différence du plafond de 10 000 $ qui s'applique lorsque ces frais sont demandés comme déduction d'impôt pour frais de préposé aux soins. Tous les montants payés pour des services de préposé aux soins peuvent être déduits comme frais médicaux si un médecin atteste que la ou le bénéficiaire de soins est à la charge d'autres personnes en raison d'une incapacité mentale ou physique de longue durée. Cela s'applique aux soins en établissement ou aux soins à domicile dispensés par une ou un préposé aux soins qui n'était pas la conjointe ou le conjoint de la ou du bénéficiaire de soins et qui avait 18 ans ou plus lorsque les montants ont été payés.

Le crédit d'impôt pour frais médicaux est fonction des frais admissibles effectivement engagés, du revenu de la ou du contribuable et du revenu de la ou du bénéficiaire de soins. Le montant des frais médicaux admissibles est d'abord réduit de 1 614 $ ou de trois pour cent du revenu net de la ou du contribuable pour l'année, le moindre des deux montants étant retenu. Il est ensuite réduit d'un montant correspondant au montant par lequel le revenu net de la ou du bénéficiaire de soins excède 7 044 $, multiplié par quatre. Pour que la ou le contribuable ou la ou le bénéficiaire de soins puisse demander des frais médicaux à titre de crédit d'impôt non remboursable, le rajustement fondé sur leurs revenus ne peut pas excéder les frais médicaux payés.

La Colombie-Britannique et la Nouvelle-Écosse accordent chacune un crédit d'impôt unique qui peut réduire le montant d'impôt sur le revenu payable par les bénéficiaires de soins, ce qui augmente leur revenu disponible et, par conséquent, peut réduire le montant de frais et débours divers que peuvent devoir supporter les prestataires bénévoles de soins. En Colombie-Britannique, les impôts sur le revenu provinciaux sont réduits de 50 $ par personne à charge pour les personnes qui ont demandé le montant pour conjoint, l'équivalent du montant pour conjoint ou un montant pour adulte à charge handicapé dans leur déclaration de revenu. Seulement une personne peut demander une réduction d'impôt à l'égard d'une personne à charge déterminée. En Nouvelle-Écosse, une réduction d'impôt sur le revenu est offerte aux personnes résidant au Canada qui ont un faible revenu familial net et qui remplissent l'une des conditions suivantes :

- avoir 19 ans ou plus;
- avoir une conjointe ou un conjoint;
- être mère ou père.

Dans le cas des personnes mariées, seulement une personne peut demander la déduction pour elle-même, sa conjointe ou son conjoint et les personnes à sa charge. La réduction de base est de 300 $. Un montant supplémentaire de 300 $ peut être demandé à l'égard d'une conjointe ou d'un conjoint, ou si l'équivalent du montant pour conjoint est demandé. La réduction d'impôt de base (la somme du montant de base, du montant pour conjoint et des montants pour enfants à charge) est ensuite diminuée de cinq pour cent du montant par lequel le revenu familial net excède 15 000 $.

Résumé des politiques en matière de sécurité du revenu

Le tableau 2 donne un aperçu des programmes de sécurité du revenu fédéraux et régionaux offerts. Le gouvernement fédéral administre les régimes de pension, les programmes de revenu annuel garanti et les déductions et crédits d'impôt, mais les gouvernements provinciaux administrent les programmes d'aide sociale et les programmes de revenu annuel garanti. L'admissibilité aux programmes de sécurité du revenu est déterminée surtout par les caractéristiques des bénéficiaires de soins, bien qu'un grand nombre des déductions et crédits d'impôt sur le revenu fédéral comprennent deux caractéristiques de la dyade prestataire de soins-bénéficiaire de soins : un lien de parenté et la proximité. Les programmes d'aide sociale peuvent remplacer une partie du revenu d'emploi des prestataires bénévoles de soins qui quittent le marché du travail pour dispenser des soins à une personne âgée. Les programmes de revenu de retraite et de revenu annuel garanti apportent aux personnes âgées un revenu courant qui leur permet de satisfaire leurs besoins fondamentaux. En théorie, si les personnes âgées ont un revenu suffisant, elles sont plus susceptibles de payer leurs propres fournitures et services au lieu de laisser payer ces frais et débours divers par les prestataires bénévoles de soins. Les déductions et les crédits d'impôt fédéral peuvent aussi compenser les frais et débours divers des bénéficiaires de soins ou des prestataires bénévoles de soins, si ceux-ci satisfont aux critères d'admissibilité rigoureux.

Tableau 2. Sommaire de la disponibilité des programmes de sécurité du revenu fédéraux et régionaux

Programmes de sécurité du revenu	Gouvernement fédéral	Colombie-Britannique	Ontario	Nouvelle-Écosse
Aide sociale		✔	✔	✔
Sécurité de la vieillesse	✔			
Régime de pensions du Canada	✔			
Programmes de revenu annuel garanti	✔	✔	✔	✔
Déductions et crédits d'impôt sur le revenu	✔	✔		✔

Programmes en matière de travail

Les gouvernements fédéral et provinciaux ont tous le pouvoir de légiférer en matière de travail. En interprétant différentes dispositions de la *Loi constitutionnelle*, les tribunaux ont consacré la compétence des provinces dans le domaine. La compétence fédérale est limitée à des activités qui sont de nature nationale, internationale ou interprovinciale, et à des ouvrages qui sont à « l'avantage général du Canada ou de celui de deux provinces ou plus » (DRHC 1996). Le *Code canadien du travail* est la législation fédérale qui prescrit les normes applicables aux relations de travail (partie I), à l'hygiène professionnelle et à la sécurité au travail (partie II), et aux heures, salaires, vacances et jours fériés réglementaires (partie III). Le *Code canadien du travail* s'applique aux employés des secteurs réglementés par le gouvernement fédéral (p. ex. les opérations bancaires, les télécommunications, les transports, les élévateurs à grain, l'extraction et le traitement de l'uranium et la protection et la conservation des pêches en tant que ressource naturelle) et aux activités reliant une province à une autre, telles que le transport ferroviaire, le transport routier, les gazoducs et oléoducs, le transport aérien, les canaux, les traversiers, les ponts et tunnels, le transport maritime et les réseaux de téléphonie et de câblodistribution.

Congé pour obligations familiales

En Colombie-Britannique, la Direction générale des normes d'emploi, au ministère du Travail, est chargée de l'administration de l'*Employment Standards Act* et du Règlement afférent, législation qui prescrit les normes minimales auxquelles ont droit les personnes employées en Colombie-Britannique. La partie 6 de la Loi accorde aux personnes employées [6] le droit à certains types de congés non payés tout en protégeant leur emploi, leurs conditions de travail et leurs avantages. Le congé pour obligations familiales est un droit conçu pour aider les personnes employées à régler des problèmes familiaux qui entrent en conflit avec leurs responsabilités professionnelles. Aux termes de l'article 52 de la Loi, les personnes employées ont le droit de prendre jusqu'à cinq jours de congé non payé chaque année pour s'acquitter de responsabilités relatives aux soins, à la santé ou à

l'éducation d'un enfant dont s'occupe la personne employée, ou aux soins ou à la santé d'un autre membre de la famille immédiate (conjointe ou conjoint, fille ou fils, mère ou père, tutrice ou tuteur, sœur ou frère, petite-fille ou petit-fils, ou grand-mère ou grand-père) de la personne employée ou d'une personne vivant avec celle-ci en tant que membre de sa famille. Le congé est accordé à la demande de la personne employée. Aux fins de cet article de la Loi, toute période prise au cours d'une journée constitue une journée de congé non payé à moins que la personne employée et l'employeuse ou l'employeur ne conviennent d'autres dispositions. Les employeuses et les employeurs sont libres d'accorder des congés supplémentaires à leur discrétion. Le congé pour obligations familiales ne peut pas être reporté d'une année à l'autre.

La *Loi sur les normes d'emploi* et le *Règlement sur les normes d'emploi* de l'Ontario et les *General Labour Standards Code Regulations* de la Nouvelle-Écosse, ainsi que le *Code canadien du travail* ne comportent pas de dispositions comparables sur les congés pour obligations familiales qui pourraient profiter aux prestataires bénévoles de soins qui exercent aussi un emploi.

Résumé de l'examen des politiques

Nous avons recueilli des renseignements sur le contexte des politiques qui peut influer, directement ou indirectement, sur la situation économique des prestataires bénévoles de soins. Les programmes pertinents de santé, de sécurité du revenu et de travail ont été résumés dans chaque secteur d'activité.

Dans l'ensemble, la majorité des programmes examinés sont destinés aux bénéficiaires de soins plutôt qu'aux prestataires bénévoles de soins. L'admissibilité aux programmes de santé et de sécurité du revenu est fondée, dans une large mesure, sur les caractéristiques des bénéficiaires de soins, mais certains programmes, tels que les programmes de soins à domicile et les déductions et crédits d'impôt fédéral dépendent des caractéristiques de la dyade prestataire de soins-bénéficiaire de soins, tels que le lien de parenté, la proximité et la disponibilité de l'aide des prestataires bénévoles de soins (voir l'annexe E). Les frais d'utilisation exigés par différents programmes de santé peuvent accroître les frais et débours divers supportés par les personnes âgées et par leurs prestataires bénévoles de soins dans les cas où les personnes âgées sont incapables de payer ces coûts. Les programmes de revenus de retraite et les programmes de revenus annuels garantis influent sur la capacité des personnes âgées de payer pour satisfaire leurs besoins fondamentaux à même leur revenu. Les déductions et crédits d'impôt que les prestataires de soins peuvent demander en raison de leur statut de prestataires de soins peuvent accroître leur revenu disponible, ce qui compense certains des coûts financiers de la prestation de soins et rétribue en partie ce travail non rémunéré. Par contre, les déductions et crédits d'impôt demandés par les bénéficiaires de soins peuvent accroître leur revenu disponible, ce qui leur permet de payer leurs propres frais et, par conséquent, réduit les frais et débours divers que doivent payer les prestataires bénévoles de soins.

En revanche, l'admissibilité aux programmes en matière de travail, en particulier aux congés pour obligations familiales, est fondée sur la ou le prestataire de soins et sur les caractéristiques de la dyade, telles que la situation professionnelle et le lien de parenté. Bien que le congé pour

obligations familiales soit non payé, ce genre de législation est susceptible de protéger les prestations liées à l'emploi et les revenus futurs des prestataires bénévoles de soins en assurant la sécurité de leurs emplois. S'il est satisfait aux critères d'admissibilité, les programmes provinciaux d'aide sociale peuvent remplacer une partie du revenu d'emploi des prestataires bénévoles de soins qui quittent le marché du travail pour dispenser des soins non rémunérés à une personne âgée. Quoi qu'il en soit, toute réduction du revenu courant des prestataires bénévoles de soins est susceptible d'influer sur leurs futurs revenus de retraite provenant du Régime de pensions du Canada.

Au chapitre suivant, nous examinerons les incidences économiques à court terme et à long terme des programmes gouvernementaux, y compris les répercussions différentes des caractéristiques des prestataires de soins et des caractéristiques régionales sur la situation économique des prestataires bénévoles de soins. En outre, nous présenterons le cadre d'analyse des politiques, lequel cerne les caractéristiques qui atténuent l'incidence économique des programmes sur les prestataires bénévoles de soins.

3. ANALYSE DE L'INCIDENCE ÉCONOMIQUE DES POLITIQUES SUR LES PRESTATAIRES BÉNÉVOLES DE SOINS

Jusqu'à présent, nous avons fourni les renseignements de base nécessaires pour atteindre le premier objectif du projet en décrivant les coûts économiques, les régions, les profils des prestataires et les programmes fédéraux, provinciaux et régionaux de santé, de sécurité du revenu et de travail. Dans le présent chapitre, nous partons de cette base en décrivant notre analyse des incidences économiques à court terme et à long terme de ces programmes de santé, de sécurité du revenu et de travail sur différents types de prestataires de soins vivant dans différentes régions du Canada. Nous avons apporté une attention particulière à l'incidence différente des programmes sur les prestataires de soins, selon qu'il sont de sexe féminin ou masculin. Nous examinons l'incidence économique de 21 programmes différents sur chacun des six profils de prestataires bénévoles de soins habitant dans chacune des trois régions (on trouvera des tableaux sommaires à l'annexe F). En outre, nous présentons le cadre d'analyse des politiques, lequel a été amélioré grâce à notre propre analyse de l'incidence économique de divers programmes gouvernementaux sur les prestataires bénévoles de soins.

Dans la première section, nous fournissons un aperçu général de l'incidence des programmes (dans les secteurs de la santé, de la sécurité du revenu et du travail) sur les types de coûts économiques (revenus actuels et futurs perdus, prestations d'emploi perdues, frais et débours divers et travail non rémunéré) que peuvent devoir supporter les prestataires bénévoles de soins. Nous remarquons que les programmes de certains des secteurs d'intérêt sont les plus susceptibles d'influer sur certains types de coûts. Dans la deuxième section, nous effectuons un examen plus détaillé de la façon dont les caractéristiques des prestataires de soins, des régions et de l'admissibilité aux programmes peuvent atténuer l'incidence des programmes sur les coûts. Dans la troisième section, nous traitons des programmes qui n'ont qu'une incidence économique négligeable sur les prestataires bénévoles de soins. Dans la section finale, nous présentons le cadre d'analyse révisé des politiques.

Incidence des programmes sur les coûts économiques

La majorité des programmes examinés peuvent influer sur les frais et débours divers des prestataires bénévoles de soins. Les programmes de santé, tels que les programmes de soins à domicile, les programmes de soins de jour pour adultes et les programmes d'oxygène à domicile, exigent des frais d'utilisation qui peuvent s'ajouter aux frais et débours divers des prestataires bénévoles de soins. Par exemple, les programmes de soins à domicile exigent des frais pour les services de soutien à domicile et, souvent, pour l'aide aux soins personnels. Les frais sont basés sur le revenu et la taille de la famille de la ou du bénéficiaire et l'ensemble des frais peut varier selon la fréquence des services. Dans les cas où les bénéficiaires de soins sont incapables de payer ces services, les prestataires bénévoles de soins peuvent devoir supporter le coût des soins, ce qui accroît leurs frais et débours divers. D'autres programmes peuvent réduire les frais et débours divers des prestataires de soins en subventionnant les fournitures et les services de santé. Par exemple, des programmes de médicaments subventionnent le coût de certains produits pharmaceutiques, tandis que des déductions et des crédits d'impôt sur le revenu à l'égard des frais médicaux (tels que les appareils et accessoires, les services de préposés aux soins et les rénovations visant à permettre à une personne de continuer à vivre

au sein de la collectivité) peuvent réduire son obligation fiscale et, par conséquent, accroître son revenu disponible. Nous nous demandons dans quelle mesure les frais et débours divers comme ceux-là peuvent être compensés par des programmes qui apportent des avantages financiers aux prestataires bénévoles de soins.

Peu de programmes ont une incidence sur les coûts liés à l'emploi supportés par les prestataires bénévoles de soins. Dans le cadre des politiques en matière de travail, le programme de congés pour obligations familiales peut réduire le revenu courant des prestataires bénévoles de soins, s'ils prennent plus de journées de congé non payé qu'ils ne le feraient en l'absence des prestations du programme. Quel que soit le nombre de journées de congé prises, le programme de congés pour obligations familiales protège les prestations d'emploi et les revenus futurs des prestataires bénévoles de soins qui exercent un emploi en leur offrant la sécurité d'emploi. Cependant, ce type de programme n'est offert qu'aux personnes employées et cela, seulement dans quelques provinces. Des politiques en matière de sécurité du revenu, telles que des programmes d'aide sociale, peuvent remplacer en partie les revenus des prestataires bénévoles de soins qui renoncent à leur emploi rémunéré afin de dispenser des soins non rémunérés à une personne âgée, mais seulement si ces prestataires de soins n'ont pas d'autres sources de revenu ni d'autres avoirs. Les décisions qui réduisent le revenu courant, par exemple en réduisant le nombre d'heures d'emploi rémunéré ou en retardant ou en refusant la formation en cours d'emploi et les promotions, auront des effets durables sur le revenu futur au moment de la retraite. Les revenus de retraite provenant du Régime de pensions du Canada et des régimes de retraite des employeurs baissent inévitablement en raison de la réduction des gains et de la période de service sur lesquels sont basés les revenus de retraite. L'incidence des politiques sur les revenus actuels et futurs de la ou du prestataire de soins peut alors être importante.

Les programmes gouvernementaux influent aussi sur le travail non rémunéré fourni par les prestataires bénévoles de soins. Dans le domaine des politiques en matière de santé, les programmes de soins à domicile et les programmes de soins de jour pour adultes peuvent libérer les prestataires bénévoles de soins de certaines de leurs obligations en leur fournissant des services officiels tels que l'aide au bain. Les politiques en matière de soins à domicile visent à compléter les efforts que font les personnes pour prendre soin d'elles-mêmes avec l'aide de la famille et des amies et amis (Bureau des personnes âgées de la Colombie-Britannique 1999; ministère de la Santé de l'Ontario 1999; Home Care Nova Scotia 1997). Cependant, il est prouvé que les services officiels complètent, plutôt qu'ils ne remplacent, les soins fournis par les prestataires bénévoles de soins. Après avoir effectué un examen systématique des études sur les rapports entre les soins qu'une personne se donne elle-même, les soins bénévoles et les soins officiels, rapports publiés de 1985 à 1998, Penning et Keating (2000) ont conclu que les prestataires bénévoles de soins ne cessent pas et ne réduisent pas, d'une façon importante ou continue, leur participation à la prestation de soins lorsqu'il existe des services communautaires officiels. Bien que les politiques soient peu susceptibles de réduire le travail non rémunéré d'une façon importante, à court terme, les prestataires bénévoles de soins peuvent fournir plus de soins aux personnes âgées, à long terme, car ils sont capables de maintenir leur participation plus longtemps grâce au soutien du secteur officiel des soins.

Le tableau 3 fournit un aperçu de l'incidence de secteurs généraux d'activité sur les coûts économiques supportés par les prestataires de soins. Comme nous l'avons dit dans la présente section, des programmes particuliers, au sein de chaque secteur, peuvent avoir une incidence positive ou négative sur les coûts ou ils peuvent donner des résultats neutres. L'incidence économique des politiques est atténuée par les caractéristiques des prestataires de soins et des régions. Dans la section suivante, nous examinerons ces caractéristiques en détail.

Tableau 3. Sommaire de l'incidence des programmes, selon le secteur d'activité, sur les coûts économiques

Type de programme	Type de coût économique				
	Revenus courants perdus	Revenus futurs perdus	Prestations d'emploi perdues	Frais et débours divers	Travail non rémunéré
Programmes de santé				✔	✔
Programmes de sécurité du revenu	✔	✔		✔	
Programmes de travail	✔	✔	✔		

Facteurs qui atténuent l'incidence économique des programmes

La mesure dans laquelle les programmes peuvent avoir une incidence économique sur les prestataires de soins peut être modifiée par les caractéristiques des prestataires bénévoles de soins, des bénéficiaires de soins ou des régions où les personnes habitent. Par conséquent, ces facteurs contextuels atténuent ou modifient l'ampleur de l'incidence des programmes sur le bien-être économique des prestataires bénévoles de soins. Nous commençons par donner un aperçu des méthodes que nous avons utilisées pour cerner ces caractéristiques atténuatrices, après quoi nous illustrons de façon détaillée la manière dont celles-ci influent différemment sur les rapports entre un programme déterminé et son incidence économique sur les prestataires bénévoles de soins.

Les profils des prestataires, présentés au chapitre 2, sont fondés sur six caractéristiques réputées être d'importants prédicteurs des répercussions sur les prestataires de soins. Dans notre analyse des répercussions, nous avons constaté que quatre attributs des prestataires de soins s'avéraient particulièrement importants dans l'atténuation de l'incidence des programmes sur les coûts engagés par les prestataires de soins. Il s'agit des différences entre les sexes, de la présence de jeunes enfants, de la situation professionnelle et de la proximité géographique. De même, parmi les six facteurs régionaux cernés par les personnes consultées, l'économie locale, reflétée par le niveau de revenu et par le taux de chômage de la région, était la principale caractéristique régionale et atténuait l'incidence économique des programmes. Parmi les critères d'admissibilité aux programmes de santé, de sécurité du revenu et de travail, le revenu des bénéficiaires de soins atténuait le rapport entre certains programmes et les frais et débours divers engagés par les prestataires bénévoles de soins.

Ces caractéristiques des prestataires de soins et des régions, liées aux critères d'admissibilité, sont en interaction les unes avec les autres, ce qui rend l'analyse des répercussions particulièrement complexe. Étant donné que les différences entre les prestataires de soins, selon qu'ils sont de sexe féminin ou masculin, sont souvent en interaction avec les caractéristiques atténuatrices telles que la présence d'enfants et la situation professionnelle, les différences entre les sexes font partie intégrante des propos qui suivent.

Présence de jeunes enfants

La présence de jeunes enfants atténue l'effet des programmes en matière de travail, particulièrement les congés pour obligations familiales, sur la perte de revenus actuels et futurs. Dans le cas des prestataires de soins, la présence de jeunes enfants représente une obligation en concurrence avec celle des personnes âgées en perte d'autonomie, en ce qui concerne le temps et l'attention des prestataires de soins. On a constaté que les prestataires de soins des sexes féminin et masculin qui avaient des enfants âgés de moins de 15 ans modifiaient davantage leur horaire de travail et fournissaient moins d'heures de soins par semaine que celles et ceux qui n'avaient pas de jeunes enfants (Keating *et al.* 1999). De même, les personnes employées qui avaient la double responsabilité de dispenser des soins à des personnes âgées et à des enfants ont déclaré la plus forte incidence d'absence du travail pour des journées partielles ou entières (CARNET 1993; Neal *et al.* 1993). Les demandes multiples de soins, tels que la prestation de soins simultanés à une personne âgée et à des enfants ou la prestation de soins à plus d'une personne âgée, sont aussi une cause d'occasions ratées ou reportées, notamment en ce qui concerne l'acceptation de projets supplémentaires, les voyages d'affaires et la formation professionnelle (CARNET 1993; Gottlieb *et al.* 1994).

Les prestataires bénévoles de soins comme Rebecca et Rob, qui ont des enfants âgés de moins de 15 ans, courent un plus grand risque que ceux qui n'ont pas de jeunes enfants d'avoir un revenu actuel réduit si leur rémunération est diminuée lorsqu'ils arrivent en retard ou s'absentent du travail en raison de leurs responsabilités à l'égard des soins à une personne âgée. D'autre part, les prestataires de soins exerçant un emploi, qui profitent de congés non payés pour obligations parentales, bénéficient de la sécurité d'emploi et de la protection de leurs prestations d'emploi et de leurs revenus futurs. Parmi les trois provinces visées par l'étude, le congé pour obligations familiales n'est offert qu'en Colombie-Britannique. Notre analyse de l'Enquête sociale générale de 1996 semble indiquer que plus de 70 p. 100 des prestataires de soins qui exercent un emploi en Colombie-Britannique prennent soin de membres de leur « famille immédiate » et sont donc admissibles au congé pour obligations familiales.

Comparativement aux hommes, les femmes sont plus susceptibles de s'absenter d'un emploi rémunéré ou de réduire le nombre de leurs heures d'emploi rémunéré pour s'acquitter d'obligations familiales (Fast et DaPont 1997). Par conséquent, les femmes sont plus susceptibles que les hommes de bénéficier de politiques en matière de travail qui tiennent compte des besoins des familles, comme le programme de congé pour obligations familiales de la Colombie-Britannique, à condition qu'elles puissent s'acquitter de leurs doubles obligations familiales à l'égard des soins à des enfants et à des personnes âgées au cours des cinq journées accordées par année civile. À court terme, les personnes qui ont de jeunes

enfants sont plus susceptibles que les prestataires de soins qui n'en ont pas de prendre des journées de congé et plus susceptibles de prendre la totalité des cinq journées permises, sans rémunération, parce qu'elles doivent s'acquitter d'obligations familiales plus nombreuses. Cette perte de revenus actuels subie par les prestataires de soins ayant de jeunes enfants peut avoir une plus grande incidence proportionnelle sur leur revenu familial à un moment où ces personnes peuvent le moins se permettre une telle perte. En fait, le taux de pauvreté a augmenté au cours des deux dernières décennies parmi la population en âge de travailler et cela, plus radicalement parmi les familles dirigées par de jeunes personnes (CCDS 2000b; Ross *et al.* 2000). Les taux de pauvreté demeurent élevés chez les familles monoparentales dirigées par des femmes, les autochtones, les personnes handicapées et les membres de minorités visibles (Ross *et al.* 2000).

Situation professionnelle

La situation professionnelle atténue l'effet des politiques en matière de travail (congé pour obligations familiales) et de sécurité du revenu (Régime de pensions du Canada et déductions d'impôt pour frais de préposé aux soins) sur les revenus courants perdus, sur les revenus futurs perdus et sur les frais et débours divers. Tout comme la présence d'enfants, la participation au marché du travail représente une autre obligation qui accapare les prestataires bénévoles de soins (Fast et Mayan 1998; Keating *et al.* 1999).

Un grand nombre de prestataires bénévoles de soins exercent un emploi. Près des trois quarts des hommes et environ la moitié des femmes prestataires de soins exerçaient un emploi à plein temps en 1996 (Keating *et al.* 1999). Comparativement aux hommes, les femmes sont moins susceptibles d'occuper des postes comportant de la souplesse dans le choix des horaires ou du lieu de travail (Fast et Frederick 1996). En 1998, 41 p. 100 des hommes employés âgés de 30 à 44 ans avaient des horaires de travail variables, comparativement à 33 p. 100 des femmes du même âge (Statistique Canada 1998a). De même, 43 p. 100 des hommes employés âgés de 45 à 64 ans avaient des horaires de travail variables, comparativement à 31 p. 100 des femmes du même âge. Peu de personnes employées pouvaient changer de lieu de travail. Seulement 17 p. 100 des femmes âgées de 30 à 64 ans, 19 p. 100 des hommes âgés de 30 à 44 ans et 24 p. 100 des hommes âgés de 45 à 64 ans travaillaient habituellement une partie de leurs heures normales de travail à domicile. Par conséquent, les politiques en matière de travail qui permettent aux prestataires bénévoles de soins de concilier le travail et les obligations familiales sans mettre en péril leur situation professionnelle sont plus susceptibles de bénéficier aux prestataires de soins de sexe féminin qu'à ceux de sexe masculin. Comme nous l'avons dit ci-dessus, au sujet de la présence de jeunes enfants, les congés pour obligations familiales peuvent réduire les revenus courants des personnes qui profitent du programme, tout en protégeant leurs futurs revenus et prestations d'emploi. Si nous nous basons sur l'Enquête sociale générale de 1996, 1,4 million de prestataires de soins peuvent être touchés par la législation sur les normes d'emploi. Cependant, un grand nombre de prestataires de soins qui exercent un emploi ne bénéficient pas des programmes de congé pour obligations familiales, car ceux-ci ne sont pas très répandus. Seulement deux provinces ont des programmes de congé pour obligations familiales qui permettent aux personnes employées de concilier le travail et les obligations familiales, alors que seulement une province reconnaît les soins fournis par les familles à des membres autres que les enfants DRHC 1997a). Bien que la définition de « famille immédiate » employée dans le programme de congé pour obligations familiales de la Colombie-Britannique soit assez large, elle exclut

les soins fournis aux membres de la famille élargie (tels que les tantes, les oncles, les cousines et les cousins) et aux amies et amis. Dans une enquête nationale sur les prestataires bénévoles de soins, Fast *et al.* (1999a) ont constaté que près de 5 p. 100 de ces personnes dispensaient des soins à des membres de leur famille élargie et 19 p. 100 en dispensaient à des personnes avec lesquelles elles n'avaient aucun lien de parenté.

Dans le cas des prestataires bénévoles de soins exerçant un emploi qui achètent des services de préposés aux soins au lieu de réduire leur participation au marché du travail, les dépenses (jusqu'à concurrence de 10 000 $ par année ou de 20 000 $ dans l'année où le bénéficiaire de soins décède) peuvent être utilisées comme déduction d'impôt. Les prestataires de soins exerçant un emploi peuvent déduire les frais de préposé aux soins pour réduire le revenu sur lequel est calculé l'impôt fédéral sur le revenu. La déduction d'impôt pour frais de préposé aux soins est plus susceptible d'être demandée par des personnes qui ont des revenus plus élevés ou un revenu disponible plus élevé et qui peuvent donc se permettre de retenir les services de préposés privés aux soins pendant qu'ils sont au travail. Les hommes ont des revenus plus élevés que les femmes (Statistique Canada 2000) et ils sont donc plus susceptibles que celles-ci de retenir les services de préposés aux soins afin de pouvoir eux-mêmes travailler. Ils accroissent donc leurs frais et débours divers au lieu de sacrifier leurs revenus actuels et futurs.

L'emploi à temps partiel est une stratégie visant à satisfaire aux obligations concurrentes du travail rémunéré et de la famille (Logan 1994). Les femmes sont plus exposées que les hommes à voir réduire leurs revenus actuels et leurs revenus de retraite futurs en raison de leur plus grande propension à réduire leurs heures de travail ou à quitter un emploi rémunéré afin de dispenser des soins à des membres de leur famille (Fast et DaPont 1997). C'est particulièrement le cas des femmes prestataires de soins plus âgées, comme Joan, qui envisage de quitter le marché du travail pour prendre soin de sa mère malade. La réduction du nombre d'heures de travail (le passage du travail à plein temps au travail à temps partiel) et le retrait du marché du travail entraînent tous deux une réduction des revenus courants, une réduction des revenus futurs et la perte de prestations d'emploi. Les prestataires bénévoles de soins qui se retrouvent sans prestations d'emploi, c.-à-d. dépourvus d'assurance-maladie et d'assurance des soins dentaires supplémentaires, d'assurance-vie, d'assurance-invalidité et de régime de retraite financé par l'employeur, parce qu'ils ont réduit leurs heures de travail ou cessé de travailler pour dispenser des soins à une personne âgée, peuvent engager des coûts importants pour recouvrer ces avantages en plus de leurs revenus perdus. Dans le cas des femmes prestataires de soins qui réduisent leurs heures d'emploi rémunéré, il n'existe pas, dans les régions visées par l'étude, de programmes gouvernementaux pouvant compenser la perte de revenus actuels et futurs[7] ou la perte possible de prestations d'emploi.

Si nous utilisons nos études de cas comme exemples, les femmes prestataires de soins qui abandonnent leur emploi rémunéré pour dispenser des soins non rémunérés à une personne âgée peuvent perdre de 15 000 $ à 26 000 $ par année en revenus courants. Ces revenus perdus ne comprennent pas les prestations d'emploi, telles que les prestations financées par l'employeur, les prestations d'assurance-maladie et d'assurance des soins dentaires ou l'assurance-vie et invalidité. Dans le cas de ces femmes prestataires de soins, deux types de programmes peuvent compenser les revenus courants perdus. En premier lieu, les

programmes d'aide sociale assortis d'une dispense du placement professionnel obligatoire et des exigences de formation des politiques provinciales de travail obligatoire peuvent fournir aux prestataires de soins qui n'ont pas d'autres sources de revenu ni d'autres biens un certain revenu leur permettant de satisfaire leurs besoins fondamentaux. Étant donné que 66 p. 100 des femmes prestataires de soins et 74 p. 100 des hommes prestataires de soins étaient mariés (Keating *et al.* 1999) et que nos profils de cas représentent des ménages dont les revenus annuels s'échelonnent de 42 000 $ à 69 000 $, il semble très peu probable qu'un grand nombre de prestataires de soins mariés soient admissibles à de l'aide sociale. Toutefois, si les prestataires de soins sont des personnes seules, leur situation peut être assez différente. L'une des personnes que nous avons consultées a mentionné deux exemples dans lesquels des hommes seuls recevant de l'aide sociale étaient les principaux prestataires de soins de personnes âgées avec lesquelles ils avaient un lien de parenté. Dans les deux cas, ces hommes subissaient des pressions des organismes de service social qui les pressaient de se trouver un emploi. Si ces hommes se soustrayaient à leurs obligations de prestataires de soins pour occuper des emplois rémunérés, il en coûterait davantage au secteur gouvernemental pour les soins en établissement des personnes âgées que ce qu'il débourse en aide sociale. Deuxièmement, en vertu de la déduction d'impôt pour frais de préposé aux soins, une personnes peut être rémunérée pour les services de préposé aux soins, à condition qu'elle ne soit pas la conjointe ou le conjoint de la personne handicapée. Lorsque nous prenons nos profils de prestataires de soins comme exemples, si Joan abandonnait son emploi rémunéré, son mari pourrait la payer pour dispenser des soins à sa belle-mère veuve afin de pouvoir lui-même travailler, ce qui le libérerait de ses responsabilités à l'égard de la prestation de soins à une personne âgée. Même si le revenu annuel de Joan et de son mari était réduit parce qu'elle devait quitter le marché du travail pour dispenser des soins non rémunérés à une personne âgée, le revenu de leur ménage pourrait bénéficier d'une réduction du revenu imposable. Il est important de remarquer que la valeur d'une déduction d'impôt varie selon le niveau de revenu. Ces déductions ont une valeur beaucoup plus considérable pour une ou un contribuable ayant un revenu élevé qui paye de l'impôt à un taux élevé que pour une personne qui a un revenu moindre et paie l'impôt à un taux moindre. Quoi qu'il en soit, les prestations fournies par les programmes d'aide sociale ou par les déductions d'impôt sur le revenu sont loin de compenser pleinement les revenus d'emploi perdus des prestataires de soins.

À long terme, la perte de revenus courants subie par les femmes prestataires de soins qui réduisent leurs heures de travail ou abandonnent un emploi rémunéré pour dispenser des soins à une personne âgée peut mettre en péril leurs revenus futurs. Le Régime de pensions du Canada base le revenu de retraite sur le montant des cotisations versées au régime et sur la longueur de la période de cotisation. Si l'emploi rémunéré est réduit, le montant des cotisations versées au RPC est aussi réduit. Si une personne abandonne un emploi rémunéré, cela réduit à la fois le montant des cotisations qu'elle verse au RPC et la longueur de sa période de cotisation. Bien que le programme du RPC comporte une disposition de non-participation pour une période de sept ans pour élever des enfants (DRHC 1997b), il n'existe pas de disposition équivalente pour la prestation de soins à des personnes âgées. Un faible revenu durant les années de travail est l'un des meilleurs prédicteurs de la pauvreté dans la vieillesse (Ross *et al.* 2000). Par conséquent, les programmes actuels, tels que l'aide sociale et le RPC, perpétuent vraisemblablement la pauvreté des femmes âgées.

Proximité géographique

Le crédit d'impôt pour aidants naturels a été conçu expressément pour réduire le montant d'impôt sur le revenu que doivent payer les prestataires bénévoles de soins qui habitent avec des personnes à charge adultes parentes et handicapées et leur dispensent des soins à domicile. Aucun des prestataires de soins dont nous avons établi le profil n'était admissible à ces crédits d'impôt non remboursables, vu l'inadmissibilité des conjointes et conjoints et le fait que peu d'autres prestataires de soins habitent avec la personne à laquelle les soins sont dispensés. Dans l'Enquête sociale générale de 1996, seulement six pour cent des prestataires bénévoles de soins étaient des personnes parentes autres que les conjointes et conjoints qui habitaient avec le bénéficiaire de soins. Cette proportion de prestataires de soins serait considérablement réduite en raison de la subordination des prestations au revenu, qui limite le revenu de la ou du bénéficiaire de soins à 13 853 $ par année. Étant donné que le revenu annuel moyen des Canadiennes et des Canadiens âgés de plus de 65 ans était de 16 070 $ pour les femmes et de 26 150 $ pour les hommes en 1997, et que les revenus des femmes et des hommes âgés sont à la hausse (Lindsay 1999), peu de prestataires de soins bénéficieront du crédit d'impôt pour aidants naturels. Parmi les quelques rares personnes qui peuvent être admissibles, l'avantage économique de 400 $ est peu de chose lorsqu'on le compare au coût économique de la cohabitation avec une personne âgée en perte d'autonomie et de la prestation de soins à celle-ci 24 heures sur 24.

Les prestataires bénévoles de soins comme Rebecca, Rob, Joan et John, qui n'habitent pas avec la ou le bénéficiaire de leurs soins, fournissent des soins et de l'aide à domicile qui permet aux bénéficiaires de soins de demeurer dans leur propre maison au sein de la collectivité, ce qui retarde la prestation de soins en établissement qui coûte davantage au secteur gouvernemental. Bien que les femmes et les hommes prestataires de soins qui habitent avec une personne âgée puissent passer plus de temps à dispenser des soins, celles et ceux qui subissent les plus grandes répercussions socio-économiques habitent à une distance qui leur permet de faire la navette entre leur domicile et celui des bénéficiaires de leurs soins (Keating *et al.* 1999). Les femmes et les hommes prestataires de soins qui habitaient à moins d'une demi-journée de voiture de la ou du bénéficiaire de leurs soins étaient plus susceptibles de subir des répercussions socio-économiques, comme des changements dans leurs activités sociales, dans leurs projets de vacances et dans leurs heures de sommeil, ou d'engager des frais supplémentaires que les personnes habitant avec la personne âgée. Par conséquent, les heures de navette de ces prestataires de soins empiétaient sur les heures disponibles pour des activités sociales, pour des divertissements et pour le sommeil. Les prestataires de soins qui font la navette engagent aussi des frais et débours divers pour le transport, par exemple l'essence, l'assurance, l'entretien et la dépréciation du véhicule. Bien que ces prestataires de soins habitent assez près pour aider la ou le bénéficiaire de soins, elles et ils sont inadmissibles au crédit d'impôt pour aidants naturels, qui pourrait atténuer, au moins en partie, les répercussions socio-économiques de la prestation de soins sur ces personnes.

En outre, la distance peut être une cause de retard, d'absence et de faible rendement au travail, et elle peut nécessiter une adaptation des conditions de travail rémunéré pour permettre à ces prestataires de dispenser leurs soins plus facilement. Les hommes qui habitaient à plusieurs heures de voiture du domicile de la personne à laquelle ils dispensaient des soins modifiaient beaucoup plus leur horaire de travail et ressentaient un fardeau plus lourd que les hommes

vivant au sein du même ménage ou dans le même immeuble que la personne âgée (Keating *et al.* 1999). Cette situation n'avait toutefois pas les mêmes répercussions sur les femmes, étant donné que les femmes prestataires de soins qui exercent un emploi sont plus disposées à voyager plus loin, plus souvent, pour dispenser des soins à une personne âgée que ne le sont les hommes prestataires de soins exerçant un emploi (Joseph et Hallman 1998). Les femmes prestataires de soins sont plus susceptibles que leurs homologues de sexe masculin de se déplacer davantage et d'essayer de comprimer plus d'activités dans des horaires déjà très serrés. Par conséquent, les femmes et les hommes prestataires de soins qui exercent un emploi et qui vivent à une distance leur permettant de faire la navette entre leur domicile et celui de la ou du bénéficiaire peuvent devoir compter davantage sur les programmes de congés pour obligations familiales que les prestataires de soins exerçant un emploi qui habitent plus près du domicile de la ou du bénéficiaire. Le revenu courant peut être touché par l'adaptation des conditions de travail qui permet à une personne de dispenser des soins à une personne âgée, mais un programme de congés pour obligations familiales pourrait lui donner une plus grande sécurité d'emploi, ce qui protégerait les futurs revenus et prestations d'emploi de la ou du prestataire de soins.

Revenu des bénéficiaires de soins

Le revenu des bénéficiaires de soins atténue l'effet de l'admissibilité aux programmes de sécurité du revenu et aux autres programmes assujettis à un examen des ressources. Bien que les taux de pauvreté parmi les personnes âgées aient baissé au cours des deux dernières décennies (CCDS 2000b), les taux de pauvreté parmi les femmes âgées vivant seules demeurent élevés. Les femmes âgées sont plus susceptibles d'être pauvres que les autres groupements de population (CCDS 2000a). En 1997, 49 p. 100 des Canadiennes seules âgées de plus de 65 ans vivaient dans la pauvreté comparativement à 33 p. 100 des Canadiens âgés seuls (Ross *et al.* 2000). Les chercheuses mentionnent que, bien que le taux de pauvreté parmi les personnes âgées ait diminué, « une grande partie des non-pauvres sont proches de la pauvreté » (Ross *et al.* 2000 : xx). Le revenu des bénéficiaires de soins détermine l'admissibilité aux prestations provenant de pensions, de programmes de revenu annuel garanti, de déductions et de crédits d'impôt, ainsi que le niveau de ces prestations. Le revenu des bénéficiaires de soins contribue aussi à atténuer l'effet des programmes de santé, tels que les programmes de soins à domicile et de médicaments, sur les frais et débours divers des bénéficiaires de soins et de leurs prestataires bénévoles de soins. Comme nous le montrerons, les programmes de santé, tels que les programmes de soins à domicile et de médicaments, qui dispensent les personnes âgées à faible revenu des frais d'utilisation, ainsi que les programmes qui subventionnent le coût d'appareils et d'accessoires coûteux, peuvent couvrir une partie des frais et débours divers engagés pour dispenser des soins aux personnes âgées à faible revenu. Cependant, il semble qu'un grand nombre des déductions et crédits d'impôt sur le revenu n'ont pas cet effet.

Les bénéficiaires de soins qui ont un revenu suffisant sont plus en mesure de payer leurs propres frais et débours divers que ne le sont les bénéficiaires de soins à faible revenu, qui sont parfois incapables de payer le coût des fournitures et services nécessaires. Le coût de ces besoins fondamentaux peut alors être absorbé par leurs prestataires bénévoles de soins. Les programmes de revenus de retraite, comme la Sécurité de la vieillesse et le Régime de pensions du Canada, fournissent aux bénéficiaires de soins un revenu modeste, qui est souvent insuffisant pour répondre à leurs besoins fondamentaux. Ce montant de base peut

être complété par des programmes fédéraux et provinciaux de supplément de revenu annuel garanti pour les personnes âgées à faible revenu qui y sont admissibles. Dans nos profils des prestataires de soins, les bénéficiaires de soins mariés avaient des revenus familiaux modestes, allant de 32 851 $ à 55 022 $, qui étaient basés sur la SV, le RPC et les épargnes personnelles. Par contre, les bénéficiaires de soins veuves et veufs avaient des revenus beaucoup plus faibles. Dans notre analyse des répercussions des politiques, il y avait davantage de programmes de santé et de sécurité du revenu à la disposition des bénéficiaires de soins vivant seuls et jouissant d'un faible revenu. Si l'on prend comme exemples nos études de cas, une veuve âgée vivant dans la région rurale du Cap-Breton a un revenu annuel de 13 291 $ provenant surtout de la SV, du SRG et d'une prestation de survivant du RPC. En raison de son faible revenu, elle est admissible à la réduction d'impôt de 300 $ consentie par la Nouvelle-Écosse, à une dispense de frais mensuels de 60 $ pour le programme de soins à domicile ou le programme d'oxygène à domicile de la Nouvelle- Écosse et à une réduction de la prime annuelle de 215 $ du programme de médicaments de la Nouvelle-Écosse. Lorsqu'elle vivait avec son mari, le revenu de leur ménage, soit 32 851 $, les rendait inadmissibles à cette subvention, et le couple payait 935 $ par année en frais et débours divers pour le programme de soins à domicile et le programme de médicaments seulement. Par conséquent, en l'absence de ces programmes de subventions aux soins de santé et de soutien du revenu, les personnes qui prennent soin de bénéficiaires à faible revenu devraient vraisemblablement absorber une plus grande partie des frais et débours divers de la ou du bénéficiaire de soins pour les besoins fondamentaux. Cependant, ces personnes peuvent quand même absorber le coût des soins extraordinaires des bénéficiaires, tels que les prothèses, les fauteuils roulants et les prothèses auditives.

Le coût des appareils et accessoires nécessaires pour permettre la vie autonome au sein de la collectivité est souvent considérable et il est parfois difficile pour les personnes âgées à faible revenu de se les procurer. Les programmes de subvention à l'acquisition des appareils et accessoires en réduisent le coût, mais ces programmes sont rares. Parmi les régions visées par l'étude, seul l'Ontario avait un programme d'appareils et accessoires fonctionnels apportant une aide financière aux personnes ayant des déficiences physiques de longue durée, afin qu'elles puissent obtenir des appareils de base à prix compétitifs répondant à leurs besoins et à leur mode de vie. Par exemple, le programme d'appareils et accessoires fonctionnels de l'Ontario prévoit une subvention maximale de 500 $ par prothèse auditive tous les trois ans. Dans les autres régions, les bénéficiaires de soins doivent supporter le coût intégral de l'achat de ces appareils. Les dépenses extraordinaires pour l'achat d'appareils et accessoires sont plus susceptibles d'être supportées par les prestataires bénévoles de soins que par les bénéficiaires de soins à faible revenu qui ont à peine de quoi subsister.

Les déductions et crédits d'impôt fédéral, tels que le montant pour personnes à charge adultes handicapées, peuvent être demandés par les prestataires bénévoles de soins qui dispensent des soins à des personnes âgées à faible revenu et qui satisfont aux critères d'admissibilité. Les avantages liés à ces programmes peuvent aider à réduire une partie des frais et débours divers supportés par ces prestataires de soins. Par exemple, le montant pour personnes à charge adultes handicapées peut être demandé par les prestataires de soins si le revenu annuel de la personne à laquelle les soins sont dispensés est inférieur à 7 131 $. À la différence du crédit d'impôt pour aidants naturels, la cohabitation n'est pas exigée dans ce

cas. De même, le crédit d'impôt pour frais médicaux tient compte du revenu de la ou du bénéficiaire de soins. Le montant que peuvent demander les prestataires de soins comme crédit d'impôt pour frais médicaux est réduit si le revenu annuel de la ou du bénéficiaire de soins est supérieur à 7 044 $. Bien que ces déductions et ces crédits d'impôt puissent compenser une partie des frais et débours divers engagés par les prestataires de soins, il semble très peu probable qu'un grand nombre de bénéficiaires de soins satisfassent aux critères des seuils de revenu. Contrairement aux attentes, ces déductions et crédits d'impôt ne sont pas susceptibles de réduire les répercussions économiques sur la prestation de soins aux personnes âgées à faible revenu, sauf dans le cas des prestataires de soins qui s'occupent de personnes âgées vivant dans le dénuement.

Économie régionale

L'économie d'une région, traduite par le revenu moyen des personnes résidentes et par le taux de chômage, atténue l'incidence des programmes de santé, tels que le programme de soins à domicile, sur les frais et débours divers et sur le travail non rémunéré des prestataires bénévoles de soins.

Comme nous l'avons déjà dit, il existe d'importantes disparités économiques entre les régions choisies dans notre étude. Le niveau de revenu de personnes du même groupe d'âge et du même sexe varie de 7 588 $ à 15 335 $. Le District de la région de la capitale de la Colombie-Britannique a les niveaux de revenu les plus élevés, tandis que la région rurale du Cap-Breton affiche régulièrement les niveaux de revenu les plus faibles, tant pour les femmes que pour les hommes. De même, le taux de chômage du District de la région de la capitale et de la municipalité régionale de Niagara est de 8 p. 100, ce qui est inférieur à la moyenne nationale de 10 p. 100 et beaucoup plus faible que le taux de chômage moyen de 29 p. 100 du Cap-Breton.

Les prestataires bénévoles de soins habitant dans les régions plus défavorisées sur le plan économique, où les revenus moyens sont plus faibles et les taux de chômage plus élevés, doivent supporter de plus lourds fardeaux économiques que les prestataires de soins des régions plus prospères. Les prestataires de soins peuvent avoir beaucoup de mal à concilier les responsabilités professionnelles et familiales sans mettre en péril leur situation professionnelle. La personne que nous avons consultée au Cap-Breton a déclaré qu'il s'exerce des pressions accrues sur les femmes afin qu'elles conservent leur emploi en raison des pertes d'emploi de leur conjoint (ou des pertes d'emploi prévues à cause du travail saisonnier). En fait, les revenus des conjointes continuent de jouer un rôle clé dans la subsistance des familles (Ross *et al.* 2000). Par conséquent, on peut s'attendre à ce que les femmes doivent concilier les soins aux enfants, les soins aux personnes âgées et les responsabilités professionnelles. Les prestataires de soins doivent aussi s'efforcer de joindre les deux bouts et de trouver l'argent nécessaire pour les frais et débours divers liés aux soins aux personnes âgées. La personne de la région que nous avons consultée a déclaré que de nombreuses personnes en âge de travailler, particulièrement des hommes, sont sans emploi en raison de la disparition de certaines industries. Par conséquent, il arrive souvent que les prestataires de soins n'aient pas assez d'argent pour payer les principaux frais et débours divers des personnes auxquelles les soins sont dispensés, tels que les appareils et accessoires médicaux et les rénovations. En outre, elle connaît des cas où le chômage élevé a amené de nombreuses personnes âgées à déménager chez leurs enfants adultes afin d'accroître le

revenu familial des prestataires de soins. Cette situation peut créer des niveaux de stress plus élevés et des exigences supplémentaires sur le plan des ressources financières. Cependant, les enfants adultes prestataires de soins qui se trouvent dans cette situation hésitent souvent à envisager les soins en établissement pour leur mère ou leur père, bien qu'ils aient le sentiment de supporter un fardeau, car « lorsque la mère ou le père part, le revenu disparaît aussi ».

Enfin, les prestataires de soins peuvent éprouver des difficultés à répondre aux besoins des personnes qui bénéficient de leurs soins dans les régions où il existe peu de ressources officielles. L'économie d'une région influe sur la capacité de celle-ci de fournir des services officiels ou d'attirer des prestataires de services du secteur privé. Par exemple, il y avait peu de services de santé offerts dans la région rurale du Cap-Breton, comparativement à la région de la Capitale et à la région du Niagara. La région rurale du Cap-Breton était dépourvue de programmes de soins de jour pour adultes et de services de consultation de membres de professions paramédicales, qui peuvent contribuer à l'autonomie des personnes âgées vivant au sein de la collectivité et de leurs prestataires bénévoles de soins. Il arrive souvent que la distance réduise encore davantage la disponibilité limitée des services officiels. Les bénéficiaires de soins qui ont besoin de services de santé spécialisés, tels que la réadaptation, doivent soit renoncer à ces services, soit parcourir de grandes distances, à leurs propres frais ou aux frais de leurs prestataires bénévoles de soins. Ces mêmes services de santé sont souvent offerts dans les régions à plus grande densité de population ou plus prospères sur le plan économique.

Programmes n'ayant qu'une incidence économique négligeable sur les prestataires bénévoles de soins

Nos analyses ont montré que la plupart des déductions et crédits d'impôt sur le revenu offrent peu d'avantages économiques à un grand nombre de prestataires de soins.

Le crédit d'impôt pour frais médicaux est destiné à compenser les frais et débours divers des personnes qui ont engagé des frais médicaux importants pour elles-mêmes ou pour certaines personnes à leur charge qui comptaient sur elles pour leur soutien. Le crédit est basé sur le revenu par rapport aux frais engagés. Nous avons utilisé comme exemple le profil de prestataire de soins de Joan, qui habite dans la région rurale du Cap-Breton, pour évaluer l'incidence économique du crédit d'impôt pour frais médicaux sur les frais et débours divers des prestataires bénévoles de soins, particulièrement des personnes qui sont le moins en mesure de payer des frais médicaux élevés. Comme il est indiqué ci-dessous, dans le tableau, nous avons supposé que Joan a dépensé 2 000 $ en frais médicaux admissibles. De ce montant, il est déduit trois pour cent de son revenu annuel. Étant donné que les frais médicaux ont été engagés pour une personne à charge autre qu'un conjoint, la déduction de Joan est réduite encore de quatre fois la fraction du revenu de la bénéficiaire de soins (13 291 $) qui excède 7 044 $ (4 x 6 247 $). Selon ces calculs, Joan ne peut déduire aucuns des frais médicaux qu'elle a payés pour dispenser des soins à sa mère. Si le revenu annuel de cette dernière était inférieur à 7 044 $, Joan pourrait alors réclamer 258,17 $ à titre de crédit d'impôt pour frais médicaux non remboursable (17 p. 100 de 1 518,62 $). Il semble donc que le crédit d'impôt pour frais médicaux, qui est basé sur les dépenses par rapport aux revenus du prestataire de soins et du bénéficiaire de soins, n'apporte pas beaucoup

d'avantages au prestataire de soins qui n'est pas la conjointe ou le conjoint, à moins que la ou le bénéficiaire des soins ne vive dans le dénuement. Lorsque le prestataire de soins est une conjointe ou un conjoint, le crédit d'impôt pour frais médicaux lui apporte un avantage modeste. Dans nos études de cas, où nous utilisions une constante de 2 000 $ pour les frais médicaux, de 8 p. 100 à 14 p. 100 (11 p. 100 en moyenne) de ces frais et débours divers ont été recouvrés par les prestataires de soins qui étaient des conjointes ou des conjoints.

Frais médicaux	2 000,00 $
Moins : 1 614 $ ou trois pour cent du revenu net de la ou du prestataire de soins, le moindre des deux montants étant retenu	481,38 $
Somme partielle	1 518,62 $
Moins : rajustement des frais médicaux (basés sur quatre fois la fraction du revenu de la bénéficiaire de soins qui excède 7 044 $)	24 988,00 $
Partie admissible des frais médicaux	néant

D'autres crédits d'impôt sont offerts surtout aux bénéficiaires de soins plutôt qu'aux prestataires de soins. Habituellement, les bénéficiaires de soins doivent d'abord réduire ou éliminer leur propre impôt à payer pour le ménage avant que le montant de crédits d'impôts inutilisés, tels que le crédit d'impôt pour personnes handicapées ou le crédit d'impôt pour frais médicaux, puisse être transféré aux prestataires bénévoles de soins. Dans certains cas, il est plus difficile de transférer des crédits d'impôt d'une ou d'un bénéficiaire de soins à une ou un prestataire de soins, en raison de la complexité d'autres critères d'admissibilité, tels que des liens de parenté, et des autres déductions ou crédits d'impôt demandés. Par exemple, les fractions inutilisées du crédit d'impôt pour personnes handicapées peuvent être transférées « si cette personne à charge est le père, la mère, le grand-père ou la grand-mère, y compris ceux du conjoint, et que l'équivalent du montant du conjoint pour cette personne pourrait être déduit si elle n'avait pas de revenu et si le prestataire de soins n'avait pas de conjoint » (Revenu Canada 1998). De même, le crédit d'impôt pour aidants naturels est touché par la fraction du revenu de la ou du bénéficiaire de soins qui excède 11 500 $ et par l'équivalent du montant pour conjoint demandé pour la ou le même bénéficiaire de soins. Ces exemples illustrent les enchevêtrements de dispositions conditionnelles du régime d'impôt sur le revenu. Si l'on se fonde sur notre analyse des études de cas, les prestataires bénévoles de soins satisfaisaient à quelques-uns des critères d'admissibilité de la plupart des déductions et crédits d'impôt, mais rarement à leur totalité.

En résumé, de nombreuses politiques influent sur le bien-être économique des prestataires de soins, car elles touchent leurs frais et débours divers, leurs gains et avantages actuels et futurs provenant d'un emploi et leur nombre d'heures de travail non rémunéré. Le type de coût économique varie selon le secteur d'activité. Les caractéristiques des prestataires de soins, des bénéficiaires de soins et des régions atténuent la mesure dans laquelle les programmes ont une incidence économique sur les prestataires de soins. Ces caractéristiques comprennent les différences entre les sexes, la présence de jeunes enfants, la situation professionnelle, la

proximité géographique, le revenu de la ou du bénéficiaire de soins et l'économie régionale, reflétée par le niveau du revenu et le taux de chômage. Bien que de nombreuses politiques aient une incidence économique sur les prestataires de soins, certaines, comme le crédit d'impôt pour aidants naturels et d'autres crédits d'impôt sur le revenu, n'apportent que peu d'avantages économiques aux prestataires bénévoles de soins. Dans la section suivante, nous présentons le cadre d'analyse des politiques, qui peut être utilisé avec n'importe quel instrument de politique, pour déterminer l'incidence économique d'un instrument de politique donné sur les prestataires bénévoles de soins. Comme nous l'avons montré jusqu'ici, les applications de ce cadre ont fait ressortir la pauvreté à laquelle les prestataires de soins peuvent être confrontés, l'inégalité entre les sexes découlant d'instruments de politique particuliers et les différences régionales dans l'incidence économique des politiques officielles. Au chapitre 4, nous formulons des recommandations de principe afin de résoudre ces problèmes.

Cadre d'analyse des politiques

Le second objectif du présent projet consistait à élaborer un cadre pour évaluer l'incidence économique des politiques nationales, provinciales et régionales sur les prestataires de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Dans notre deuxième rapport provisoire à Condition féminine Canada (le 27 mars 2000), nous avons présenté une ébauche du cadre d'analyse des politiques. En avril 2000, cette ébauche a été partagée avec des membres du Comité fédéral-provincial-territorial des hauts fonctionnaires, la Division des soins à domicile et des produits pharmaceutiques de Santé Canada, la Division des politiques sociales de Développement des ressources humaines Canada, la Division des politiques sociales du ministère des Finances et Condition féminine Canada. Nous avons fourni des exemples de l'incidence économique de différents programmes sur les prestataires bénévoles de soins et nous avons demandé qu'on nous présente des commentaires.

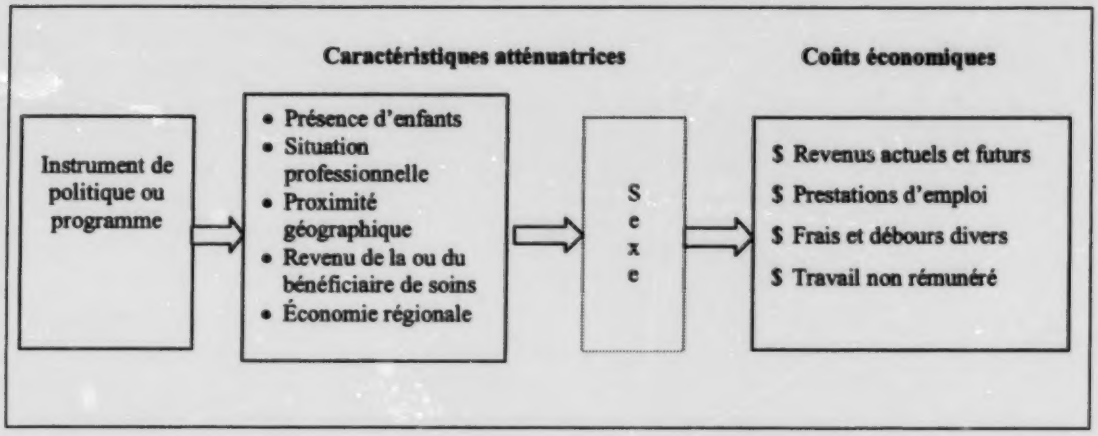
Lorsque nous avons appliqué le cadre initial pour analyser l'incidence économique des politiques sur les prestataires bénévoles de soins, nous avons pu clairement distinguer les caractéristiques des prestataires de soins, des bénéficiaires de soins et des régions qui influaient sur le bien-être économique des prestataires bénévoles de soins et celles qui n'avaient aucun effet de ce genre. Dans la présente section, nous décrivons les quatre éléments du cadre d'analyse des politiques amélioré (voir la figure 1) : un instrument de politique ou un programme déterminé, les caractéristiques qui atténuent l'incidence d'une politique déterminée sur les coûts économiques, le sexe de la ou du prestataire de soins en tant que caractéristique atténuatrice particulièrement importante et les types de coûts économiques.

Instrument de politique ou programme

Le premier élément du cadre d'analyse des politiques est l'instrument de politique ou le programme même. Au chapitre 2, nous avons décrit le but, les critères d'admissibilité, les frais d'utilisation et les avantages de différents programmes de santé, de sécurité du revenu et de travail qui ont pu avoir une incidence économique sur les prestataires bénévoles de soins. Malgré le fait que le but, les avantages et les critères d'admissibilité variaient considérablement selon les programmes, il faut tenir compte des conditions relatives à chaque programme pour appliquer le cadre. Les critères d'admissibilité au programme déterminent si les prestataires de soins ou les bénéficiaires sont admissibles à des

prestations en vertu d'un programme particulier. S'ils sont admissibles, on peut évaluer l'incidence économique de l'instrument de politique en continuant d'appliquer le cadre d'analyse des politiques.

Figure 1. Cadre d'analyse des politiques



Caractéristiques atténuatrices

Le second élément du cadre d'analyse des politiques est un ensemble de caractéristiques des prestataires de soins, des bénéficiaires de soins et des régions qui atténuent l'incidence d'une politique donnée sur les résultats économiques touchant les prestataires bénévoles. L'élaboration de profils de prestataires, la description des régions et la détermination des critères d'admissibilité aux programmes nous avaient permis d'élaborer un premier ensemble de caractéristiques pertinentes; nous avons pu l'améliorer à la suite de notre analyse de l'incidence des politiques. Certaines caractéristiques des prestataires de soins atténuaient l'incidence des politiques sur leur bien-être économique. Certaines caractéristiques régionales avaient une incidence sur le plan économique. En outre, bien que les caractéristiques des bénéficiaires de soins fussent prédominantes parmi les critères d'admissibilité, on n'a trouvé qu'une seule caractéristique des bénéficiaires de soins qui touchait l'incidence économique des politiques sur les prestataires bénévoles de soins. En résumé, les facteurs atténuateurs clés sont la présence de jeunes enfants, la situation professionnelle, la proximité géographique, le revenu des bénéficiaires de soins et l'économie régionale. Bien que l'inclusion de ces caractéristiques atténuatrices rende le cadre d'analyse des politiques sensible à l'hétérogénéité des prestataires bénévoles de soins et à la diversité régionale du Canada, les facteurs atténuateurs ne sont pas tous pertinents pour tous les programmes, instruments de politique ou secteurs d'activité.

Sexe de la ou du prestataire de soins

Le troisième élément du cadre d'analyse des politiques est le sexe de la ou du prestataire de soins. Bien que la pertinence des cinq caractéristiques atténuatrices énumérées précédemment varie selon le programme, le sexe de la ou du prestataire de soins sert de filtre constant à l'intérieur du cadre, en raison de l'omniprésence des différences entre les sexes dans le contexte social où nous vivons, particulièrement en ce qui concerne les soins aux personnes âgées. En outre, ces réalités sociales ont une incidence économique. Par

conséquent, les effets différents des politiques, programmes et lois sur les prestataires de soins, selon qu'ils sont de sexe féminin ou masculin, sont révélés lorsqu'on tient compte expressément des différences entre les sexes dans l'analyse des politiques (Condition féminine Canada 1996).

Il est important de remarquer que, alors que les femmes visées par nos profils de prestataires étaient mariées, employées ou à la retraite et avaient des revenus annuels moyens, l'incidence économique des politiques peut être plus grande pour les femmes dont les caractéristiques sont différentes. Par exemple, les familles monoparentales dirigées par des femmes, les personnes autochtones, les membres de minorités visibles et les personnes handicapées ont tendance à avoir un revenu moindre que leurs pairs (Ross *et al.* 2000).

Types de coûts économiques

Le quatrième et dernier élément du cadre d'analyse des politiques est l'incidence économique possible d'un programme ou d'un instrument de politique donné sur les prestataires bénévoles de soins. Comme nous l'avons fait remarquer au chapitre 2, les groupes de personnes concernées engagent différents coûts économiques et non économiques (Fast *et al.* 1999b). Nous avons cerné cinq types de coûts économiques que peuvent devoir engager les prestataires bénévoles de soins. Lorsque nous avons appliqué le cadre, nous avons constaté que les cinq types étaient, en fait, les principaux types de coûts économiques que les prestataires bénévoles de soins peuvent devoir engager en raison d'un instrument de politique ou d'un programme déterminé : les revenus actuels et futurs perdus, les prestations d'emploi perdues, les prêts et débours divers et le travail non rémunéré.

En conclusion, le rapport entre un programme donné et les types de coûts économiques engagés est atténué par les caractéristiques de la ou du prestataire de soins et de la ou du bénéficiaire de soins, le sexe de la ou du prestataire de soins et les interactions entre ces caractéristiques des prestataires de soins, des bénéficiaires de soins et des régions. Par conséquent, la méthode de l'étude des cas peut être utilisée lorsqu'on applique le cadre d'analyse des politiques à l'évaluation de l'incidence économique de ces dernières. Les politiques et programmes existants et nouveaux ont besoin d'être analysés au moyen d'études de cas types, telles que les profils de prestataires de soins, pour déterminer l'incidence d'une politique donnée sur les types de coûts économiques engagés par les prestataires bénévoles de soins. Au chapitre suivant, nous présentons les conclusions et recommandations fondées sur nos analyses des études de cas concernant l'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur des prestataires bénévoles de soins habitant dans différentes régions du Canada.

4. CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS DE PRINCIPE

Notre analyse des politiques qui précède nous permet de tirer un certain nombre de conclusions sur la façon dont les politiques influent vraisemblablement sur les répercussions économiques subies par les prestataires bénévoles de soins. Nous commençons par évaluer les types de répercussions économiques qui dépendent le plus des politiques, des programmes et des services. Nous évaluons ensuite les caractéristiques des politiques, des programmes et des services qui influent sur les coûts engagés par les prestataires de soins. Nous terminons en formulant des recommandations concernant la réforme en matière de politiques.

Répercussions économiques fréquentes

Notre analyse semble indiquer que les politiques, programmes et services existants offrent les plus grandes possibilités d'influer sur les frais et débours divers des prestataires de soins. Ces frais découlent souvent de l'incapacité de la personne âgée de subvenir à ses propres besoins en raison d'un revenu insuffisant, de frais d'utilisation et de plafonds trop bas dans l'examen des ressources. Lorsque les bénéficiaires de soins à faible revenu ne sont pas en mesure de payer les médicaments et les appareils et accessoires fonctionnels dont elles ou ils ont besoin, ces coûts sont souvent absorbés par les prestataires de soins (Glendinning 1992). Les frais d'utilisation et les plafonds bas utilisés dans l'examen des ressources rendent les services moins abordables pour un grand nombre de personnes âgées à faible revenu, qui, par conséquent, sont plus susceptibles d'avoir besoin de l'aide de leur famille et de leurs amies et amis.

Les coûts liés à l'emploi constituent le facteur qui risque d'influer le plus sur les coûts engagés par les prestataires de soins. Les retards fréquents, l'absentéisme, les heures de travail réduites et le retrait du marché du travail pour dispenser des soins sont mentionnés fréquemment par les prestataires de soins. Ces initiatives entraînent la perte de revenus actuels et futurs et de prestations financées par l'employeur. Ironiquement, elles sont aussi les moins susceptibles d'être visées par les politiques, programmes et services existants. En fait, seul le congé pour obligations familiales l'est directement, et il n'est offert que dans une seule des trois provinces que nous avons examinées.

On ne sait pas exactement dans quelle mesure les coûts de main-d'oeuvre directe sont touchés par les politiques, programmes et services existants. Nos constatations semblent indiquer que la disponibilité de services officiels n'incite pas les prestataires bénévoles de soins à réduire les soins dispensés. Bien au contraire, elle est plus susceptible de l'accroître en leur permettant de continuer à fournir des soins plus longtemps. Toutefois, on ne connaît pas la façon dont les prestataires bénévoles de soins réagiront aux *réductions* apportées récemment aux services officiels, à la suite des récentes réformes effectuées dans les secteurs de la santé et des soins de longue durée. Il se pourrait bien que les parents et amis comblent le vide créé, ce qui accroîtrait leurs coûts de main-d'oeuvre directe.

Caractéristiques des politiques, des programmes et des services

Notre analyse a fait ressortir plusieurs caractéristiques des politiques, des programmes et des services qui influent sur les répercussions économiques subies par les prestataires de soins. Parmi celles-ci, il y a lieu de mentionner :

- l'existence d'une politique, d'un programme ou d'un service;
- la ou le bénéficiaire ciblé;
- les objectifs de politique opposés;
- les critères d'admissibilité.

De toute évidence, la simple présence ou absence de programmes et de services qui compensent les dépenses des personnes âgées en matière de santé et d'incapacité peut avoir des répercussions sur la situation économique des prestataires de soins. Par exemple, les prestataires de soins de la Colombie-Britannique engagent des coûts différents de ceux des prestataires de soins des autres provinces examinées, en raison de l'existence du congé pour obligations familiales dans cette province. Les prestataires de soins de la région rurale du Cap-Breton sont confrontés à des coûts plus élevés que les prestataires de soins des autres provinces parce qu'ils n'ont pas suffisamment accès à des programmes de soins de jour pour adultes, à des services de consultation et aux programmes d'achat d'appareils et d'accessoires qui sont offerts en Colombie-Britannique et en Ontario. Comme nous l'avons fait remarquer plus haut, le niveau de revenu détermine la mesure dans laquelle les personnes âgées sont capables de subvenir à leurs propres besoins en matière de soins. Les taux de pauvreté ont baissé considérablement chez les personnes âgées au cours des dernières décennies, mais ils demeurent assez élevés, particulièrement parmi les femmes seules. Une caractéristique particulière du système du RPC et du RRQ semble destinée à perpétuer ce problème — l'absence de formule de non-participation pour les personnes adultes malades, en perte d'autonomie ou handicapées.

Même dans les provinces où il existe des programmes et des services, certaines de leurs caractéristiques peuvent influer sur l'ampleur des coûts engagés par une ou un prestataire de services. Fait peut-être encore plus important, parmi les politiques, programmes et services examinés, seul le crédit d'impôt pour aidants naturels cible réellement la ou le prestataire de soins. Cette situation se vérifie encore malgré le fait que les personnes chargées de l'élaboration des politiques signalent l'importante contribution du secteur des soins bénévoles et la nécessité d'aider ces prestataires de soins dans leur travail. De nombreuses dispositions peuvent profiter indirectement aux prestataires de soins, soit en accroissant la capacité de la personne âgée de satisfaire à ses propres besoins fonctionnels et financiers, soit en transférant des économies d'impôt de la personne âgée à la ou au prestataire de soins. Cependant, il est difficile d'évaluer dans quelle mesure ces dispositions profitent réellement aux prestataires de soins, en raison de leur caractère indirect et de leur complexité. Par exemple, le système d'imposition et de transfert est si compliqué que peu de personnes ont l'espoir d'obtenir la prestation maximale à laquelle elles ont droit.

On a aussi fréquemment observé l'existence d'objectifs opposés dans différents secteurs. Par exemple, depuis que la discrimination fondée sur le sexe est interdite dans les pratiques de

rémunération et d'emploi et que les politiques en milieu de travail tiennent compte des besoins des familles, les femmes ont plus facilement accès au marché du travail (et, par conséquent, améliorent leur propre sécurité économique actuelle et future). Néanmoins, la réforme des politiques dans les secteurs de la santé et des soins de longue durée, qui accroît la dépendance à l'égard des prestataires bénévoles de soins pour la satisfaction des besoins des personnes âgées, nuit vraisemblablement à la poursuite des politiques en matière d'égalité des sexes. De même, la réforme dans le secteur de la sécurité du revenu, qui oblige les bénéficiaires d'aide sociale aptes au travail à suivre une formation ou à chercher un emploi (quel que soit le taux de rémunération), restreindra encore davantage la capacité des prestataires de soins de dispenser les soins nécessaires sans courir à la ruine financière.

Notre étude a également mis en lumière une incompatibilité considérable entre les caractéristiques qui prédisent fortement des répercussions économiques sur les prestataires de soins et les critères d'admissibilité aux programmes. Par exemple, un grand nombre de programmes et de services s'assortissent de critères d'admissibilité fondés sur les liens de parenté, ce qui restreint habituellement l'admissibilité aux proches parents. Par conséquent, les 19 p. 100 de prestataires bénévoles de soins qui n'ont aucun lien de parenté avec les bénéficiaires de soins sont presque toujours exclus des programmes; un autre groupe de 19 p. 100 des prestataires de soins (sœurs et frères, nièces, neveux, tantes, oncles, grands-mères et grands-pères, etc.) qui n'ont qu'un lien de parenté éloigné avec les bénéficiaires de soins sont parfois exclus. Malgré cela, le lien de parenté n'a pas été considéré comme un fort prédicteur des répercussions économiques de la prestation de soins (Keating *et al.* 1999).

De nombreux programmes emploient aussi la proximité comme critères d'admissibilité, ce qui restreint l'admissibilité aux prestataires de soins et aux bénéficiaires de soins qui cohabitent. La recherche montre que les frais et débours divers peuvent être plus élevés pour les prestataires de soins qui cohabitent avec une personne âgée en perte d'autonomie (Glendinning 1992), mais elle montre aussi que les prestataires de soins qui habitent à une distance modérée de la ou du bénéficiaire de soins subissent aussi d'importantes répercussions économiques (Keating *et al.* 1999). En plus des heures additionnelles et des frais et débours divers plus considérables associés à la navette, ces prestataires de soins déclarent davantage de répercussions sur leur emploi. Quoi qu'il en soit, peu de prestataires de soins habitent effectivement avec les personnes auxquelles les soins sont dispensés.

Le critère d'admissibilité le plus commun est peut-être le revenu de la ou du bénéficiaire de soins qui, comme nous l'avons fait remarquer ci-dessus, détermine la capacité de la personne âgée de satisfaire ses propres besoins en matière de soins. En fait, même l'unique instrument de politique qui cible les prestataires de soins — le crédit d'impôt pour aidants naturels — comprend le revenu de la ou du bénéficiaire de soins parmi ses critères d'admissibilité. Comme nous l'avons déjà vu, ces plafonds de revenu ont tendance à être très bas, ce qui rend la majorité des prestataires de soins non admissibles aux prestations.

Par contre, des caractéristiques comme les différences entre les sexes et le partage des responsabilités entre les enfants et les fonctions professionnelles, qui, selon ce que l'on a constaté, sont de puissants prédicteurs des répercussions économiques (Keating *et al.* 1999), ne sont habituellement pas prises en considération pour déterminer la nécessité de la plupart

des programmes et services et l'admissibilité à ceux-ci. Les femmes supportent constamment des coûts plus considérables. Elles constituent la majorité des prestataires de soins aux personnes âgées et elles consacrent le plus de temps à dispenser des soins. En outre, elles sont plus susceptibles que les hommes d'avoir de multiples responsabilités familiales. La plupart exercent un emploi, mais elles sont plus susceptibles de travailler à temps partiel et de gagner moins d'argent que les hommes. Elles sont également plus susceptibles que les hommes de renoncer à des possibilités d'emploi pour s'acquitter de leurs obligations à l'égard de la prestation de soins. Les femmes âgées seules — une part croissante des personnes âgées — sont très exposées à la pauvreté et sont moins susceptibles de pouvoir satisfaire leurs propres besoins financiers et fonctionnels.

Il n'est pas non plus tenu compte d'importantes caractéristiques de la dyade prestataire de soins–bénéficiaire de soins, telles que la qualité des rapports entre ces personnes. Les personnes que nous avons consultées nous ont fait remarquer qu'il y a des familles dont les antécédents rendent peu probable la prestation bénévole de soins à la mère ou au père. Dans ces cas, par exemple lorsqu'il y a des antécédents de violence, il est même parfois peu souhaitable de favoriser des soins de ce type. Comme l'a mentionné une des personnes consultées : « notre organisme a toujours préconisé un système souple qui prenne en compte les impondérables dans la vie des gens, étant donné que nous sommes tous humains et que nous avons connu des expériences différentes et possédons un bagage différent ».

En résumé, les prestataires de soins qui sont les moins bien servis par les instruments de politique existants sont les femmes qui exercent un emploi, qui ont des obligations concurrentes à cause des soins à prodiguer aux d'enfants et qui habitent à une assez grande distance de la ou du prestataire de leurs soins. Les personnes sans lien de parenté sont particulièrement mal servies. La pauvreté de la ou du bénéficiaire de soins est une épée à deux tranchants : les personnes âgées pauvres et les personnes qui leur dispensent des soins sont plus susceptibles d'être admissibles aux prestations, mais elles sont aussi les moins en mesure d'assumer le coût de leurs propres soins.

Nous devons faire deux mises en garde finales au sujet de l'étendue de notre analyse. Celle-ci n'a porté que sur les coûts économiques engagés par les prestataires bénévoles de soins. Comme on l'a observé ailleurs (Fast *et al.* 1999b), d'autres personnes concernées supportent aussi des coûts découlant de la prestation de soins bénévoles. Les coûts engagés par les prestataires de soins sont supportés non seulement par ceux-ci, mais aussi par leur conjointe ou conjoint et leurs enfants. Les personnes qui exercent un emploi et qui ont des obligations familiales sont souvent moins productives, ce qui influe sur les coûts supportés par les employeurs. En outre, des coûts sont engagés dans le secteur public lorsque l'obligation de dispenser des soins met en péril la sécurité financière et le bien-être physique des prestataires de soins.

En outre, les prestataires de soins ne sont pas toutes et tous représentés dans les études de cas utilisés dans nos analyses. L'expérience des prestataires de soins qui sont des chefs de famille monoparentale, des enfants adultes en chômage, des parents éloignés et des amies et amis peut être assez différente de celle des prestataires de soins dont nous avons établi le profil. De plus, notre examen des politiques n'a pas tenu compte de toutes les régions du pays ni de tous les secteurs d'activité. Par conséquent, il peut y avoir des instruments de politique qui n'ont pas été

examinés. Cependant, nous croyons que le cadre fourni permettra d'évaluer les cas de prestataires particuliers habitant dans d'autres régions.

Recommandations concernant la réforme des politiques

À partir des constatations précédentes, nous avons formulé un certain nombre de recommandations concernant la réforme des politiques. Ces recommandations sont présentées au tableau 4 et accompagnées des instruments de politique clés qui nécessitent une attention, selon notre analyse de l'incidence des politiques sur le bien-être économique des Canadiennes et des Canadiens qui sont des prestataires bénévoles de soins.

Tableau 4. Recommandations concernant la réforme des politiques

Recommandations de principe	Instruments de politique clés nécessitant une réforme
Porter les plafonds de revenu utilisés pour l'examen des ressources au moins au montant correspondant au seuil de pauvreté[8]. Les plafonds de revenu actuels sont bien inférieurs à ce seuil.	• Programmes de supplément de revenu annuel garanti fédéraux et provinciaux • Crédit d'impôt pour aidants naturels • Équivalent du montant (crédit d'impôt) pour conjoint • Crédit d'impôt pour personne à charge âgée de 18 ans ou plus et ayant une déficience • Crédit d'impôt pour frais médicaux
Réduire ou annuler les frais d'utilisation pour les personnes à faible revenu. Les frais d'utilisation réduisent l'accès aux services, particulièrement pour les personnes à faible revenu, et ces frais sont susceptibles d'être absorbés par les prestataires bénévoles de soins.	• Programmes provinciaux de soins à domicile et autres programmes communautaires de services de soutien à domicile • Programmes de soins de jour pour adultes • Programmes provinciaux de médicaments • Programmes provinciaux d'oxygène à domicile
Subventionner directement l'acquisition des appareils et accessoires dont une personne a besoin pour continuer de vivre au sein de la collectivité. Les subventions directes sont plus efficaces, sur le plan économique, que les déductions et crédits d'impôt et elles sont plus susceptibles d'apporter des avantages importants à un plus large éventail de bénéficiaires de soins et à leurs prestataires de soins.	• Programmes provinciaux d'appareils et accessoires fonctionnels • Crédit d'impôt pour frais médicaux
Instaurer des congés pour obligations familiales et y rendre admissibles les personnes ayant des obligations de prestation de soins à des personnes âgées.	• *Code canadien du travail* • Normes d'emploi provinciales

Tableau 4 (suite)

Recommandations de principe	Instruments de politique clés nécessitant une réforme
Reconnaître la valeur économique du travail non rémunéré des prestataires bénévoles de soins. Laisser la valeur économique guider les réformes en matière de politiques, par exemple instaurer une disposition de non-participation pour cause de prestation de soins à des personnes âgées dans le RPC ou le RRQ ou permettre aux prestataires bénévoles de soins qui quittent le marché du travail pour dispenser des soins à une personne âgée de verser des cotisations au RPC ou au RRQ. On pourrait modifier les politiques de travail obligatoire pour dispenser les prestataires bénévoles de soins de l'obligation de chercher du travail, particulièrement dans les régions à taux de chômage élevés.	• Régime de pensions du Canada • Programmes provinciaux d'aide sociale
Élaborer des normes nationales concernant la prestation de soins de longue durée. Les énormes différences entre les programmes de soins de longue durée des diverses régions entraînent des inégalités dans les coûts des soins pour les personnes âgées et leurs prestataires de soins. Les personnes qui habitent dans des régions pauvres et isolées sont souvent défavorisées.	• *Loi canadienne sur la santé* ou nouvelle législation
Fonder l'admissibilité aux programmes sur les caractéristiques des prestataires de soins et des bénéficiaires de soins. L'admissibilité devrait tenir compte de caractéristiques telles que les différences entre les sexes, la situation professionnelle, la présence de jeunes enfants, la proximité géographique et le revenu de la ou du bénéficiaire de soins.	• Programmes provinciaux de soins à domicile • Crédit d'impôt pour aidants naturels • Crédit d'impôt pour frais médicaux • Congé pour obligations familiales
Simplifier le régime d'imposition et de transfert de manière que les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs prestataires bénévoles de soins puissent profiter des programmes auxquels elles et ils ont droit.	• Crédit d'impôt pour aidants naturels • Équivalent du montant (crédit d'impôt) pour conjoint • Crédit d'impôt pour personne à charge âgée de 18 ans ou plus et ayant une déficience • Crédit d'impôt pour personnes handicapées • Crédit d'impôt pour frais médicaux
Accroître le niveau des avantages fournis par les crédits d'impôt sur le revenu de façon à accorder un allégement *important* aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs prestataires bénévoles de soins.	• Crédit d'impôt pour aidants naturels • Crédit d'impôt pour personnes handicapées • Crédit d'impôt pour frais médicaux
Utiliser le cadre d'analyse des politiques pour évaluer l'incidence économique des politiques sur les prestataires bénévoles de soins à tous les paliers de gouvernement. Fonder les priorités de la réforme des politiques sur cet examen, en apportant une attention particulière aux différences entre les sexes et aux disparités régionales.	• Programmes fédéraux, provinciaux et territoriaux dans les secteurs qui influent sur les répercussions économiques sur les prestataires de soins.

ANNEXE A : VARIABLES DÉPENDANTES EMPLOYÉES DANS LES ANALYSES PAR LA MÉTHODE CHAID

Le temps passé à dispenser des soins à une personne âgée est le nombre d'heures totales par semaine consacrées à apporter de l'aide pour toutes les tâches relatives aux soins aux personnes âgées (préparation des repas, travaux ménagers, entretien et réparations domiciliaires, emplettes, paiement de factures et opérations bancaires, transport et soins personnels).

On entend par adaptation des conditions de travail la mesure dans laquelle les répondantes et les répondants exerçant un emploi avaient apporté des changements à leur emploi afin de satisfaire aux exigences de la prestation de soins, par exemple la modification des heures de travail, l'arrivée tardive au travail ou le départ hâtif du travail, l'absence du travail une journée ou plus ou la diminution du rendement au travail.

On entend par remise à plus tard de possibilités de perfectionnement les possibilités qu'une personne a remises à plus tard ou auxquelles elle a renoncé afin de pouvoir dispenser des soins, par exemple le report de programmes de formation, le refus d'une mutation ou d'une promotion ou le refus d'une offre d'emploi.

On entend par répercussions socio-économiques le fait pour la ou le prestataire de soins de modifier ses activités sociales, ses projets de vacances ou ses heures de sommeil, ou d'engager des frais extraordinaires pour dispenser des soins.

On entend par fardeau les difficultés psychologiques et émotionnelles qui découlent de la prestation de soins. Ces difficultés comprennent le fait de ne pas avoir assez de temps pour la famille et le travail ou pour soi-même, un sentiment de colère lorsqu'on se trouve près de la ou du bénéficiaire de soins, le désir de voir quelqu'un d'autre se charger de la prestation de soins, la détérioration de sa propre santé et le sentiment général de supporter un fardeau.

ANNEXE B : PERSONNES-RESSOURCES

Phyllis Bentley, présidente
La Voix — Le réseau canadien des aînés
Penticton (Colombie-Britannique)

Kathy Darte, coordonnatrice de la planification et des négociations
Direction générale des soins de santé
Anciens combattants Canada
Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard)

Nadia Diakun-Thibault, présidente
Caregivers' Association of Ontario
Ottawa (Ontario)

Lorna Hillman, directrice exécutive
Family Caregivers Network Society
Victoria (Colombie-Britannique)

Claire Nyiti, directrice des soins à domicile
Région de l'est de la Nouvelle-Écosse
Sydney (Nouvelle-Écosse)

Barbara Snelgrove, coordonnatrice des services de soutien et de l'éducation
Société Alzheimer du Canada
Toronto (Ontario)

ANNEXE C : NIVEAU DE REVENU ANNUEL EN 1996 DES PERSONNES ET DES FAMILLES, SELON L'ÂGE ET LA RÉGION

Description	Région de la capitale (C.-B.) $	Région du Niagara (Ont.) $	Région rurale du Cap-Breton (N.-É.) $
Personnes âgées de 30 à 44 ans			
Revenu personnel moyen des femmes	24 139	20 877	15 750
Revenu personnel moyen des hommes	32 794	35 005	27 258
Revenu familial moyen	56 933	55 882	42 087
Personnes âgées de 45 à 60 ans			
Revenu personnel moyen des femmes	26 450	20 844	16 046
Revenu personnel moyen des hommes	43 074	41 402	30 095
Revenu familial moyen	69 524	62 246	45 801
Personnes âgées de plus de 75 ans			
Revenu personnel moyen des femmes	20 879	16 488	13 291
Revenu personnel moyen des hommes	34 143	26 914	18 808
Revenu familial moyen	55 022	43 402	32 851

ANNEXE D : DOCUMENTS DE POLITIQUE EXAMINÉS

Instruments de politique du gouvernement du Canada

Projet de loi C-25 : Loi modifiant la *Loi de l'impôt sur le revenu*, la *Loi sur la taxe d'accise* et la *Loi d'exécution du Budget*. Première lecture. Trente-sixième législature, 2e session, 1999-2000. <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-25/C-25_1/C-25_cover-F.html>.

Agence des douanes et du revenu du Canada. *Guide général d'impôt et de prestations,* 1999. <http://www.ccra-adrc.gc.ca/F/pub/xi/5100-gfq00/5100-gfq00.html>.

Ministère des Finances. *The federal budget: February 24, 1998*, North York (Ont.) : CCH Canadienne.

Ministère de la Justice Canada. *Régime de pensions du Canada,* chapitre C-8, 1997a. <http://canada.justic.gc.ca/fr/lois/C-8 texte.html>.

———. *Loi sur la Sécurité de la vieillesse,* chapitre O-9,1997b. <http://canada.justice.gc.ca/fr/lois/0-9/texte.html>.

———. *Loi canadienne sur la santé,* chapitre C-6, 1998. <http://canada.justice.gc.ca/fr/lois/C-6.texte.html>.

Santé Canada. *Aperçu de la loi canadienne sur la santé,* août 1998. <wysiwyg://36/http://hwcweb.ca/medicare/chaover/f.htm

———. *Feuillet de renseignements : Rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé*, février 1999. <http://hwcweb.hwc.ca/ budget/francais/feuillet7.htm>.

Santé Canada, Division du vieillissement et des aînés. *Guide des programmes et services fédéraux pour les aînés,* 1998. <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/guide/fr/conten-f.html>.

Développement des ressources humaines Canada. *La répartition des pouvoirs législatifs,* 1996. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/f/norml.html

———. *Législation en matière de normes d'emploi au Canada,* 1997a. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/f/norml.html>.

———. *Tour d'horizon, Programmes de la sécurité du revenu : Sécurité de la vieillesse, Régime de pensions du Canada*. Rapport n° ISPB-100-07-97F, 1997b.

———. *Code canadien du travail* (L.R., c. L-1, art. 1), 1998a. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/doc/lab-trav/fra/clc-cct/intro.html>.

———. *Législation en matière de normes d'emploi au Canada*, 1998b. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/f/norme.html>.

———. *Modifications législatives de 1998 au Régime de pensions du Canada,* juillet 1998c. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/cppleqax/shtml>.

———. *À qui s'appliquent ces normes?* 1999 <http://info.load-otea.hrdc-drhc.gc.ca/normes_travail/ncrmes.htm>.

———. *Remboursement des prestations de pension de la Sécurité de la vieillesse pour les résidents du Canada,* le 31 janvier 2000a. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/oas/oasrepay_f.shtml>.

———. *Pension de retraite*, le 7 février 2000b. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/retire_f.shtml>.

———. *Prestations de survivant*, le 28 mars 2000c. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/surviv_f.shtml>.

———. *Renseignements généraux au sujet du Régime de pensions du Canada*, le 15 mai 2000d. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/genera_f.shtml>.

———. *Allocations au conjoint pour veufs et veuves,* le 26 mai 2000e. <wysiwyg://20http:/www.hc-sc.gc.ca/seniors-aînes/pubs/guide/fr/section/pensi4_f/html>.

———. *Remboursement des prestations de pension de la Sécurité de la vieillesse pour les résidents du Canada*, le 21 juillet 2000f.<http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/oas/oasrepay_f.shtml>.

———. *Pension de la Sécurité de la vieillesse*, le 21 juillet 2000g. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/retire_f.shtml>.

———. *Programmes de la sécurité du revenu : Sécurité de la vieillesse, Supplément de revenu garanti, Allocation de conjoint : Tableau des taux en vigueur.* Juillet-septembre 2000h.

Revenu Canada. *Bulletin d'interprétation en matière de crédit d'impôt pour frais médicaux et pour personnes handicapées*. IT-519R2, 1998a. <http://www.ccra-adrc.gc.ca/F/pub/tp/i519r2fm/it519r2f.html>.

———. *Renseignements concernant les personnes handicapées,* 1998b. RC4064(F). <http://www.ccra-adrc.gc.ca/F/pub/tg/rc4064fq/rc4064fq.html>.

Sims, A.C.L., R. Blouin et P. Knopf. *Code canadien du travail, partie 1, Révision : Vers l'Équilibre,* 1998. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/labour/labstand/f-index.html>.

Statistique Canada. *Profil statistique des communautés canadiennes,* 1998. <http://ww2.statcan.ca/francais/profil/PlaceSearchFirm_F.cfm?SEARCH=&LAND=F&Province=l/>.

Instruments de politique de la province de la Colombie-Britannique et de la région de la capitale

Colombie-Britannique. *Continuing care act*. RSBC 1996, chapitre 70. Dans *1996 Revised statutes of British Columbia*, 1999. <http://www.qp.bc.ca/bcstats/96070_01.htm>.

Colombie-Britannique, ministère de la Santé. *Review of continuing care services: Consultation document*, 1998.

Colombie-Britannique, ministère de la Santé et ministère responsable des aînés. *Pharmacare,* 1998. <http://www.hlth.gov.bc.ca/pharme/plan.html>.

———. *Medical services plan*, juillet 1999. <http://www.hlth.gov.bc.ca/msp/index.html>.

Colombie-Britannique, ministère des Ressources humaines. *Income support programs*, février 1999. <http://www.sdes.gov.bc.ca/programs/ispprog.htm#1c>.

Colombie-Britannique, ministère du Travail. *Employment standards act*, 1996a. <http://www.labour.gov.bc.ca/esb/facshts/exclusio/act_toc.htm>.

———. *Employment standards act and regulations: Interpretation guidelines manual*, 1996b <http://www.labour.gov.bc.ca/esb/igm2/igmp06.htm>.

———. *Employment standards regulation*, 1996c. <http://www.labour.gov.bc.ca/esb/facshts/exclusio/reg_toc.htm>.

———. *Fact sheet: Leaves and jury duty*, 1996d <http://www.labour.gov.bc.ca/esb/facshts/leave.htm

———. *Government revamps regulations to aid high-tech growth: New standards improve workplace flexibility*. Communiqué AE06-99, 1999. <http://www.labour.gov.bc.ca/hightech/02-01-99.htm>.

Colombie-Britannique, ministère du Développement social et de la Sécurité économique. *British Columbia benefits manual: Section 3.2 - Legislation - BC benefits (income assistance) act*. Avril 1999a. <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/vol1/3-2.htm>; *Section 3.3 - Legislation - Income Assistance Regulations*, <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/vol1/3-3.htm#36>.

———. *Applying for BC benefits*, le 10 novembre 1999b. <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/fasttrak/b.htm>.

———. *BC benefits income assistance and disability benefits rates*, le 19 juillet 2000. <http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/welf2wk.htm#regular>.

Région de santé de la capitale. *Directory of community services*, février 1999. <http://www.crd.bc.ca/disrv/html/indexes>.

Dale v. *Gregson*, BCEST D496/97. Colombie-Britannique, Employment Standards Tribunal, 1997.

Greater Victoria Hospital Society. "Home oxygen therapy referral for the capital region of British Columbia." Brochure. Victoria, B.C., octobre 1996.

Maatbuis, D. et P. Miller. « Changes in access to long term care services ». *Family Caregivers Network Society*, printemps, 13, 2000.

Bureau des aînés. *Information for seniors*. Troisième édition. Victoria : ministère de la Santé et ministère responsable des aînés, 1991.

———. *Information for seniors guide: Finances*, février 1999a. < http://www.hlth.gov.bc.ca/seniors/docs/info/finances.html>.

———. *Information for seniors guide: Health services*, avril 1999b. <http://www.hlth.gov.bc.ca/seniors/docs/info/health.html#acute&continuing>.

Seniors Serving Seniors. *Seniors' services directory: A community resource handbook for the Capital Region*. Victoria, 1998-1999.

Steering Committee of the Review of Continuing Care in British Columbia. Community for life: Review of continuing care services in British Columbia. Victoria : ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, 1999.

Instruments de politique de la province de l'Ontario et de la région du Niagara

Ontario, ministère des Services sociaux et communautaires. *Plan d'activité du gouvernement de l'Ontario — 1998-1999. Ministère des Services sociaux et communauraires,* 1998. <http://www.gov.on.ca/MBS/french/press/plans98/css.html>.

———. *L'Ontario au travail : Renseignements sur la participation,* 1999. <http://www.gov.on.ca/CSS/ page/brochure/owiaf.html>s.

Ontario, ministère des Finances. « Information Bulletin: Guaranteed Annual Income System (GAINS-1) ». Brochure, août 1999.

———. GAINS, régime de revenu annuel garanti pour les personnes âgées de l'Ontario. Prestations pour la période allant d'avril à juin 2000. Oshawa (Ont.), mars 1999.

Ontario, ministère de la Santé et des soins de longue durée. *Community care access centres: Board orientation.* Toronto, juin 1996.

———. *Long-term care.* Toronto, décembre 1998.

———. « Community care access centres ». Brochure. Toronto, février 1999a.

———. *1999/2000 Planning, funding and accountability policies and procedures manual for long-term care community services.* Section 4, sixième édition. Toronto, 1999b.

———. *Programmes et services : Programmes d'appareils et accessoires fonctionnels,* 1999c <http://www.gov.on.ca/ health/french/program/adpf/adp_mnf.html>.

———. *Programmes et services : Programme de médicaments,* 1999d. <http://www.gov.on.ca/health/french/programf/drugsf/drugs_mnf.html>.

Ontario, ministère du Travail. *Normes d'emploi,* 1999. <http://www.gov.on.ca/lab/es/esf/htm.

Régime d'assurance-santé de l'Ontario. « Foire aux questions », 1999. <http://www.gov.on.ca/health/french/programf/ohipf/ohipf_mnf.html>

Municipalité régionale de Niagara. *Community services department: Profile of services,* le 27 juin 2000. <http://www.regional.niagara.on.ca/departments/soc-seniors/index.html>.

Lois de l'Ontario. *Lois de 1994 sur les soins de longue durée,* 1994 <http://192.75.156.68:81/ISYSrich/Leg/Statutes/French/SOINS_~1.DOC.

Instruments de politique de la province de la Nouvelle-Écosse et de la région du Cap-Breton

Home Care Nova Scotia. *A plan for implementation.* Halifax (N.-É.), octobre 1994.

———. *Policy and procedures manual.* Deuxième édition. Halifax, mai 1997.

———. « Home oxygen service: Procedures and guidelines ». Brochure. Halifax, février 1999.

The Minister's Action Committee on Health System Reform. *Nova Scotia's blueprint for health system reform*. Halifax: Nova Scotia Department of Health, avril 1994.

Nouvelle-Écosse, Department of Community Services. *Income and employment support services,* janvier 1999. <http://www.gov.ns.ca/coms/i&ess.htm#CommunitySupportforAdults>.

———. *New income assistance system for Nova Scotia*, le 12 juin 2000a. <http://www.gov.ns.ca/news/details.asp?id=20000612004>.

———. *Social assistance redesign project*, 2000b <http://www.gov.ns.ca/coms/redesign.htm>.

Nouvelle-Écosse, Department of Health. *Department of health,* 1996. <http://www.gov.ns.ca/ govt/foi/health.htm#top>.

———. *Health minister accepts recommendations of seniors' pharmacare working group*, février 1999a. <http://www.gov.ns.ca/health/media/1999/feb8.htm>.

———. *The minister's task force on regionalized health care in Nova Scotia: Final report and recommendations*, 1999b. <http://www.gov.ns.ca/health/taskforce/default.htm>.

Nouvelle-Écosse, Department of Labour. *About the department*, août 1998a. <http://www.gov.ns.ca/labr/dept.htm>.

———. *Guide to the labour standards code of Nova Scotia,* 1998b. <http://www.gov.ns.ca/labr/lstcode/index.htm#Leaves>.

Nouvelle-Écosse, Office of the Legislative Counsel. *Social assistance act* (R. S., c. 432, s 1), septembre 1998a <http://www.gov.ns.ca/legi/legc/statutes/socialas.htm>.

———. *Senior citizens' financial aid act.* (R. S., c. 419, s 1), 1998b. <http://www.gov.ns.ca/legi/legc/statutes/sencitfa.htm>.

Nova Scotia Regulations. *General labour standards code regulations*, janvier 1999a. <http://www.gov.ns.ca/just/regulations/regs/lsc15496.htm>.

———. *Municipal assistance regulations,* 1999b. <http://www.gov.ns.ca/just/regulations/regs/samunass.htm>.

———. *Seniors' pharmacare program regulations,* 1999c. <http://www.gov.ns.ca/just/regulations/regs/hsisenor/htm>.

Nova Scotia Senior Citizens Secretariat. « Home care and support services ». *Programs for Seniors.* 9: 52-66, 1998.

Nova Scotia Seniors' Pharmacare Program. "Information sheet." Brochure. Halifax, février 1999.

ANNEXE E : CARACTÉRISTIQUES AUX FINS DE L'ADMISSIBILITÉ AUX PROGRAMMES, SELON LE SECTEUR D'ACTIVITÉ ET LE TYPE D'INSTRUMENT DE POLITIQUE

	Caractéristiques de la ou du prestataire de soins (PS)							Caractéristiques de la dyade			Caractéristiques de la ou du bénéficiaire							
	Enfants <15 ans	Situation professionnelle	État matrimonial de la ou du PS	Disponibilité de la ou du PS	Revenu	Avoirs	Composition de la famille	Être une ou un PS principal	Proximité	Lien de parenté avec la ou le PS	État de santé	Revenu	Avoirs	Âge	État matrimonial	Taille de la famille	Durée et continuité-résidence	Antécédents professionnels
Santé																		
Programmes de soins à domicile				X							X	X		X		X	X	
Programmes de soins de jour pour adultes									X		X			X				
Services de consultation											X			X			X	
Programmes de médicaments												X		X	X			
Programmes d'oxygène à domicile											X	X				X		
Programmes d'appareils et accessoires											X							
Services médicaux et hospitaliers											X	X		X		X	X	
Sécurité du revenu																		
Programmes d'aide sociale					X	X	X											
Sécurité de la vieillesse														X				
Régime de pensions du Canada														X				X
Supplément de revenu garanti												X			X			
Allocation au conjoint												X		X	X			
Programmes provinciaux de supplément de revenu pour les personnes âgées												X	X	X	X		X	
Déduction d'impôt pour frais de préposé aux soins										X								
Montant pour aidants naturels									X	X		X		X				
Équivalent du montant pour conjoint			X						X	X	X	X						
Montant pour personnes à charge âgées de 18 ans ou plus et ayant une déficience									X	X	X	X		X				
Montant pour personnes handicapées										X	X	X						

Annexe E (suite)

	Caractéristiques de la ou du prestataire de soins (PS)							Caractéristiques de la dyade			Caractéristiques de la ou du bénéficiaire							
	Enfants <15 ans	Situation professionnelle	État matrimonial de la ou du PS	Disponibilité de la ou du PS	Revenu	Avoirs	Composition de la famille	Être une ou un PS principal	Proximité	Lien de parenté avec la ou le PS	État de santé	Revenu	Avoirs	Âge	État matrimonial	Taille de la famille	Durée de la continuité de résidence	Antécédents professionnels
Santé																		
Crédit d'impôt pour frais médicaux										X		X						
Crédits d'impôts provinciaux												X		X	X			
Travail																		
Congé pour obligations familiales		X								X								
Fréquence	0	1	1	1				0	4	7	9	13	1	12	5	3	4	1

Remarques :
Les caractéristiques qui sont des prédicteurs de répercussions considérables sur la ou le prestataire de soins ou sa participation sont en italiques.
Par contre, l'admissibilité aux programmes est fondée, dans une large mesure, sur les caractéristiques de la ou du bénéficiaire de soins, bien que l'admissibilité à certains programmes dépende des caractéristiques de la dyade prestataire de soins-bénéficiaire de soins.

ANNEXE F : ANALYSE DE L'INCIDENCE DES POLITIQUES, SELON LE PROFIL DES PRESTATAIRES DE SOINS

Nous avons effectué une analyse de l'incidence des politiques pour chacun des six profils de prestataires de soins dans chaque région. Les renseignements qui en résultent sont l'interprétation la plus généreuse de ce que pourrait être l'incidence des politiques sur les coûts économiques supportés par ces prestataires de soins.

Profil 1 : Rebecca, enfant adulte prestataire de soins, mariée et ayant deux jeunes enfants, employée à plein temps

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 24 139 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 20 877 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 15 750 $
	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 56 933 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 55 882 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 42 087 $
	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 55 022 $	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 43 402 $	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 32 851 $
Travail			
Congé pour obligations familiales	↓ Revenus actuels ↑ Revenus futurs ↑ Prestations d'emploi ↓ Frais et débours divers ↑ Travail non rémunéré	S.O.	S.O.
Sécurité du revenu			
Programmes provinciaux d'aide sociale	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Sécurité de la vieillesse	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Régime de pensions du Canada	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Supplément de revenu annuel garanti	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Allocation au conjoint	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Programmes provinciaux de supplément du revenu	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Déduction pour frais de préposé aux soins	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Montant pour aidants naturels	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Équivalent du montant pour conjoint	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible

Profil 1 : Rebecca (suite)

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
Sécurité du revenu			
Montant pour personnes à charge >18 ans et ayant une déficience	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes handicapées	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Crédit d'impôt pour frais médicaux	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Réduction de la surtaxe de la Colombie-Britannique	La ou le PS n'est pas admissible	S.O.	S.O.
Réduction d'impôt pour faible revenu de la N.-É.	S.O.	S.O.	La ou le PS n'est pas admissible
Santé			
Soins à domicile	↑ ↓ Revenus actuels ↑ Frais et débours divers ↑ Travail non rémunéré pour services de ménage légers	↑ Revenus actuels ↑ Frais et débours divers	↑ Revenus actuels ↑ Frais et débours divers ↑Travail non rémunéré pour emplettes, opérations bancaires et autres courses
Programmes de soins de jour pour adultes	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	S.O.
Services de consultation — les répercussions seront plus grandes en Ont. qu'en C.-B., vu la plus grande gamme de services offerts	↓ Revenus actuels ↑ Travail non rémunéré	↓ Revenus actuels ↑ Travail non rémunéré	S.O.
Programmes de médicaments	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'oxygène à domicile	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'appareils et accessoires	S.O.	↓ Frais et débours divers	S.O.
Services médicaux et hospitaliers — les répercussions varient selon l'étendue des prestations de santé de base et les primes	↑ Frais et débours divers pour prime de base d'assurance-maladie ↓ Frais et débours divers pour des soins de santé plus complets	Il n'est pas exigé de primes ↓ Frais et débours divers, mais les soins de santé sont moins complets	Il n'est pas exigé de primes, mais les soins de santé sont les moins complets

Profil 2 : Rob, enfant adulte prestataire de soins, marié et ayant deux jeunes enfants, employé à plein temps

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 32 794 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 35 005 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 27 258 $
	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 56 933 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 55 882 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 42 087 $
	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 55 022 $	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 43 402 $	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 32 851 $
Travail			
Congé pour obligations familiales	Répercussions improbables sur les revenus actuels, sur les revenus futurs et sur les prestations d'emploi	S.O.	S.O.
Sécurité du revenu			
Programmes provinciaux d'aide sociale	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Sécurité de la vieillesse	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Régime de pensions du Canada	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Supplément de revenu annuel garanti	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Allocation au conjoint	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Programmes provinciaux de supplément du revenu	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Déduction pour frais de préposé aux soins	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Montant pour aidants naturels	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Équivalent du montant pour conjoint	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes à charge >18 ans et ayant une déficience	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes handicapées	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Crédit d'impôt pour frais médicaux	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Réduction de la surtaxe de la Colombie-Britannique	La ou le PS n'est pas admissible	S.O.	S.O.

Profil 2 : Rob (suite)

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
Sécurité du revenu			
Réduction d'impôt pour faible revenu de la N.-É.	S.O.	S.O.	La ou le PS n'est pas admissible
Santé			
Soins à domicile	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers ↑ Travail non rémunéré pour emplettes, opérations bancaires et autres courses
Programmes de soins de jour pour adultes	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	S.O.
Services de consultation —les répercussions seront plus grandes en Ont. qu'en C.-B., vu la plus grande gamme de services offerts	↓ Revenus actuels ↑ Travail non rémunéré	↓ Revenus actuels ↑ Travail non rémunéré	S.O.
Programmes de médicaments	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'oxygène à domicile	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'appareils et accessoires	S.O.	↓ Frais et débours divers	S.O.
Services médicaux et hospitaliers — les répercussions varient selon l'étendue des prestations de santé de base et les primes	↑ Frais et débours divers pour prime de base d'assurance-maladie ↓ Frais et débours divers pour des soins de santé plus complets	Il n'est pas exigé de primes ↓ Frais et débours divers, mais les soins de santé sont moins complets	Il n'est pas exigé de primes, mais les soins de santé sont les moins complets

Profil 3 : Joan, enfant adulte prestataire de soins, mariée et ayant un enfant adulte à la maison, employée à plein temps et prestataire principale de soins

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 26 450 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 20 844 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 16 046 $
	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 69 524 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 62 246 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 45 801 $
	Revenu de la ou du bénéficiaire de soins, 20 879 $	Revenu de la ou du bénéficiaire de soins, 16 488 $	Revenu de la ou du bénéficiaire de soins, 13 291 $
Travail			
Congé pour obligations familiales	↓ Revenus actuels ↑ Revenus futurs ↑ Prestations d'emploi ↓ Frais et débours divers ↑ Travail non rémunéré	S.O.	S.O.
Sécurité du revenu			
Programmes provinciaux d'aide sociale	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Sécurité de la vieillesse	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Régime de pensions du Canada	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Supplément de revenu annuel garanti	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS est admissible	La ou le BS est admissible
Allocation au conjoint	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Programmes provinciaux de supplément du revenu	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS est admissible
Déduction pour frais de préposé aux soins	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Montant pour aidants naturels	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Équivalent du montant pour conjoint	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes à charge >18 ans et ayant une déficience	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes handicapées	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Crédit d'impôt pour frais médicaux	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Réduction de la surtaxe de la Colombie-Britannique	La ou le PS n'est pas admissible	S.O.	S.O.

Profil 3 : Joan (suite)

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
Sécurité du revenu			
Réduction d'impôt pour faible revenu de la N.-É.	S.O.	S.O.	Frais et débours divers
Santé			
Soins à domicile	• Revenus actuels • Frais et débours divers • Travail non rémunéré pour services de ménage légers	• Revenus actuels • Frais et débours divers	• Revenus actuels Aucuns frais et débours divers • Travail non rémunéré pour emplettes, opérations bancaires et autres courses
Programme de soins de jour pour adultes	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	S.O.
Services de consultation —les répercussions seront plus grandes en Ont. qu'en C.-B., vu la plus grande gamme de services offerts	↓ Revenus actuels ↑ Travail non rémunéré	↓ Revenus actuels ↑ Travail non rémunéré	S.O.
Programmes de médicaments	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'oxygène à domicile	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	Aucuns frais et débours divers
Programmes d'appareils et accessoires	S.O.	↓ Frais et débours divers	S.O.
Services médicaux et hospitaliers — les répercussions varient selon l'étendue des prestations de santé de base et les primes	↑ Frais et débours divers pour prime de base d'assurance-maladie ↓ Frais et débours divers pour des soins de santé plus complets	Il n'est pas exigé de primes ↓ Frais et débours divers, mais les soins de santé sont moins complets	Il n'est pas exigé de primes, mais les soins de santé sont les moins complets

Profil 4 : John, enfant adulte prestataire de soins, marié et ayant un enfant adulte à la maison, employé à plein temps et prestataire principal de soins

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 43 074 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 41 402 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 30 095 $
	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 69 524 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 62 246 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 45 801 $
	Revenu de la ou du bénéficiaire de soins, 20 879 $	Revenu de la ou du bénéficiaire de soins, 16 488 $	Revenu de la ou du bénéficiaire de soins, 13 291 $
Travail			
Congé pour obligations familiales	Répercussions improbables sur les revenus actuels, sur les revenus futurs et sur les prestations d'emploi	S.O.	S.O.
Sécurité du revenu			
Programmes provinciaux d'aide sociale.	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Sécurité de la vieillesse	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Régime de pensions du Canada	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Supplément de revenu annuel garanti	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS est admissible	La ou le BS est admissible
Allocation au conjoint	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Programmes provinciaux de supplément du revenu	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS est admissible
Déduction pour frais de préposé aux soins	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Montant pour aidants naturels	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Équivalent du montant pour conjoint	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes à charge >18 ans et ayant une déficience	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes handicapées	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Crédit d'impôt pour frais médicaux	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible

Profil 4 : John (suite)

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
Sécurité du revenu			
Réduction de la surtaxe de la Colombie-Britannique	La ou le PS n'est pas admissible	S.O.	S.O.
Réduction d'impôt pour faible revenu de la N.-É.	S.O.	S.O.	↓ Frais et débours divers
Santé			
Soins à domicile	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	Aucuns frais et débours divers ↑ Travail non rémunéré pour emplettes, opérations bancaires et autres courses
Programmes de soins de jour pour adultes	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	S.O.
Services de consultation —les répercussions seront plus grandes en Ont. qu'en C.-B., vu la plus grande gamme de services offerts	↓ Revenus actuels ↑ Travail non rémunéré	↓ Revenus actuels ↑ Travail non rémunéré	S.O.
Programmes de médicaments	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'oxygène à domicile	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	Aucuns frais et débours divers
Programmes d'appareils et accessoires	S.O.	↓ Frais et débours divers	S.O.
Services médicaux et hospitaliers — les répercussions varient selon l'étendue des prestations de santé de base et les primes	↑ Frais et débours divers pour prime de base d'assurance-maladie ↓ Frais et débours divers pour des soins de santé plus complets	Il n'est pas exigé de primes ↓ Frais et débours divers, mais les soins de santé sont moins complets	Il n'est pas exigé de primes, mais les soins de santé sont les moins complets

Profil 5 : Edith, principale prestataire de soins de son mari

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 20 879 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 16 488 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 13 291 $
	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 55 022 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 43 402 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 32 851 $
	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 55 022 $	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 43 402 $	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 32 851 $
Travail			
Congé pour obligations familiales	La ou le PS n'est pas admissible	S.O.	S.O.
Sécurité du revenu			
Programmes provinciaux d'aide sociale	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Sécurité de la vieillesse	Aucune incidence	Aucune incidence	Aucune incidence
Régime de pensions du Canada	Aucune incidence	Aucune incidence	Aucune incidence
Supplément de revenu annuel garanti	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Allocation au conjoint	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Programmes provinciaux de supplément du revenu	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Déduction pour frais de préposé aux soins	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour aidants naturels	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Équivalent du montant pour conjoint	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes à charge de plus de 18 ans et ayant une déficience	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes handicapées	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Crédit d'impôt pour frais médicaux	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Réduction de la surtaxe de la Colombie-Britannique	Aucune incidence	S.O.	S.O.
Réduction d'impôt pour faible revenu de la N.-É.	S.O.	S.O.	La ou le PS n'est pas admissible

Profil 5 : Edith (suite)

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
Santé			
Soins à domicile	↑ Frais et débours divers ↑ Travail non rémunéré pour services de ménage légers	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers ↑ Travail non rémunéré pour emplettes, opérations bancaires et autres courses
Programmes de soins de jour pour adultes	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	S.O.
Services de consultation —les répercussions seront plus grandes en Ont. qu'en C.-B., vu la plus grande gamme de services offerts	↑ Travail non rémunéré	↑ Travail non rémunéré	S.O.
Programmes de médicaments	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'oxygène à domicile	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'appareils et accessoires	S.O.	↓ Frais et débours divers	S.O.
Services médicaux et hospitaliers — les répercussions varient selon l'étendue des prestations de santé de base et les primes	↑ Frais et débours divers pour prime de base d'assurance-maladie ↓ Frais et débours divers pour des soins de santé plus complets	Il n'est pas exigé de primes ↓ Frais et débours divers, mais les soins de santé sont moins complets	Il n'est pas exigé de primes, mais les soins de santé sont les moins complets

Profil 6 : Ervin, principal prestataire de soins de sa femme

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 34 143 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 26 914 $	Revenu personnel de la ou du prestataire de soins, 18 808 $
	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 55 022 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 43 402 $	Revenu de la famille de la ou du prestataire de soins, 32 851 $
	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 55 022 $	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 43 402 $	Revenu de la famille de la ou du bénéficiaire de soins, 32 851 $
Travail			
Congé pour obligations familiales	La ou le PS n'est pas admissible	S.O.	S.O.
Sécurité du revenu			
Programmes provinciaux d'aide sociale	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Sécurité de la vieillesse	Aucune incidence	Aucune incidence	Aucune incidence
Régime de pensions du Canada	Aucune incidence	Aucune incidence	Aucune incidence
Supplément de revenu annuel garanti	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Allocation au conjoint	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Programmes provinciaux de supplément du revenu	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible	La ou le BS n'est pas admissible
Déduction pour frais de préposé aux soins	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour aidants naturels	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Équivalent du montant pour conjoint	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes à charge >18 ans et ayant une déficience	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible	La ou le PS n'est pas admissible
Montant pour personnes handicapées	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Crédit d'impôt pour frais médicaux	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Réduction de la surtaxe de la Colombie-Britannique	Aucune incidence	S.O.	S.O.
Réduction d'impôt pour faible revenu de la N.-É.	S.O.	S.O.	La ou le PS n'est pas admissible

Profil 6 : Ervin (suite)

Programme	Région de la capitale (C.-B.)	Région du Niagara (Ont.)	Région du Cap-Breton (N.-É.)
Santé			
Soins à domicile	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers ↑ Travail non rémunéré pour emplettes, opérations bancaires et autres courses
Programmes de soins de jour pour adultes	↑ Frais et débours divers	↑ Frais et débours divers	S.O.
Services de consultation —les répercussions seront plus grandes en Ont. qu'en C.-B., vu la plus grande gamme de services offerts	↑ Travail non rémunéré	↑ Travail non rémunéré	S.O.
Programmes de médicaments	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'oxygène à domicile	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers	↓ Frais et débours divers
Programmes d'appareils et accessoires	S.O.	↓ Frais et débours divers	S.O.
Services médicaux et hospitaliers — les répercussions varient selon l'étendue des prestations de santé de base et les primes	↑ Frais et débours divers pour prime de base d'assurance-maladie ↓ Frais et débours divers pour des soins de santé plus complets	Il n'est pas exigé de primes ↓ Frais et débours divers, mais les soins de santé sont moins complets	Il n'est pas exigé de primes, mais les soins de santé sont les moins complets

BIBLIOGRAPHIE

Barr, J.K., K.W. Johnson et L.J. Warshaw. « Supporting the elderly: Workplace programs for employed caregivers ». *Millbank Quarterly.* 70(3): 509-533, 1992.

Canada, Condition féminine Canada. *Analyse comparative entre les deux sexes : Guide d'élaboration de politiques*. Ottawa, 1996.

Canada, DRHC (Développement des ressources humaines Canada). *La répartition des pouvoirs législatifs,* 1996. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/f/norm1.html>.

———. *Législation en matière de normes d'emploi au Canada,* 1997a. <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/f/norme.html>.

———. *Tour d'horizon, programmes de la sécurité du revenu : Sécurité de la vieillesse, Régime de pensions du Canada,* rapport n° ISPB100-07-97F. Ottawa, 1997b.

———. *Remboursement des prestations de pension de la Sécurité de la vieillesse pour les résidents du Canada*, 2000. <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/oas/oasrepay_f.shtml>.

Canada, Revenu Canada. *Bulletin d'interprétation en matière de crédit d'impôt pour frais médicaux et pour personnes handicapées*. IT-519R2, le 6 avril 1998. <http://www.ccra-adrc.gc.ca/F/pub/tp/i519r2fm/i519r2f.html>.

Canada, Santé Canada. *Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile : une synthèse pour le Canada, 1999.*

Canada, Statistique Canada. *Enquête sociale générale. Cycle 12. L'emploi du temps [fichier d'ordinateur].* Ottawa, 1998a.

———. *Profil statistique des communautés canadiennes,* 1998b. <http://ww2.statcan.ca/francais/profil/Place Search Form_F.cfm?/SEARCH=&LANG=F&Province=>.

———. « Le point sur la population active : aperçu des salaires moyens et de la répartition des salaires à la fin des années 1990 ». Le Quotidien, le 24 juillet 2000. <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/000724/q000724b.htm>.

CARNET : Réseau canadien de recherche sur le vieillissement. The Canadian Aging Research Network. *Work and family: The survey. Findings*. Guelph (Ont.) : Université de Guelph, Gerontology Research Centre, 1993.

C.-B. (Colombie-Britannique), Ministry of Labour. "Government revamps regulations to aid high-tech growth : New standards improve workplace flexibility." Communiqué AE06-99,1999c.<http://www.labour.gov.bc.ca/ hightech/02-01-99.htm>.

C.-B. (Colombie-Britannique), Ministry of Social Development et Economic Security. *Applying for BC benefits*, le 10 novembre 1999.<http://www.sdes.gov.bc.ca/publicat/ fasttrak/b.htm>.

C.-B. (Colombie-Britannique), Office for Seniors. *Information for seniors guide: Health services*, avril 1999. <http://www.hlth.gov.bc.ca/seniors/docs/info/health.html#acute & continuing>.

CCDS (Conseil canadien de développement social). *La pauvreté urbaine au Canada : un profil statistique,* le 17 avril 2000a. <http://www.ccsd/ca/francais/pr/upsyn/htm>.

———. *Communiqué : Les tendances de la pauvreté nécessitent une nouvelle direction des politiques gouvernementales,* le 19 juillet 2000b. <http://www.ccsd.ca/francais/pubs/2000/fb00/pr.htm>.

CCNTA (Conseil consultatif national sur le troisième âge). *La position du CCNTA sur l'aide informelle : soutien et mise en valeur.* Ottawa, 1990.

Fast, J.E. et M. DaPont. « Changements touchant la continuité du travail chez les femmes ». *Tendances sociales canadiennes,* 46 : 2-7, automne 1997.

Fast, J. et J.A. Frederick. « Arrangements de travail et stress lié au manque de temps ». *Tendances sociales canadiennes,* 45 : 14-19, hiver 1996.

Fast, J.E. et J.A. Frederick. « Informal eldercare: Is it really cheaper? » Document présenté dans le cadre de l'International Association of Time Use Researchers Conference, Colchester, Angleterre, octobre 1999.

Fast, J.E. et N.C. Keating. *Family caregiving and consequences for carers: Toward a policy research agenda.* CPRN Discussion Paper No. F/10. Ottawa (Ont.), Canadian Policy Research Networks, 2000.

Fast, J.E. et M. Mayan. « Paying for care: Repercussions for women who care. The Canadian case ». Manuscrit inédit rédigé pour l'Organisation de coopération et de développement économiques, 1998.

Fast, J.E., D. Forbes et N. Keating. *Contributions and needs of informal elder care providers in Canada: Evidence from Statistics Canada's 1996 general social survey on social supports*. Rapport final présenté à Santé Canada, Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, Division des systèmes de santé, Edmonton (Alb.), 1999a.

Fast, J. E., D.L. Williamson et N.C. Keating. « The hidden costs of informal elder care ». *Journal of Family and Economic Issues.* 20(3): 301-26, 1999b.

Finch, J. « Community care and the invisible welfare state ». *Radical Community Medicine,* 15-22, été 1986.

Gignac, M.A.M., E.K. Kelloway et B.H. Gottlieb. « The impact of caregiving on employment: A mediational model of work-family conflict ». *Canadian Journal on Aging.* 15(4): 525-542, 1996.

Glendinning, C. *The costs of informal care: Looking inside the household.* Londres, R.-U., Her Majesty's Stationery Office, 1992.

Gottlieb, B.H., E.K. Kelloway et M. Fraboni. « Aspects of eldercare that place employees at risk » *Gerontologist.* 34(6): 815-821, 1994.

Hollander, M.J. et E.R. Walker. *Rapport du projet d'étude sur l'organisation et la terminologie des soins de longue durée.* Rapport rédigé au nom du Comité fédéral-provincial-territorial des hauts fonctionnaires pour le ministre responsable des aînés. Ottawa : Santé Canada, Division du vieillissement et des aînés, 1998.

Home Care Nova Scotia. *Policy and procedures manual.* Deuxième édition. Halifax (N.-É.), mai 1997.

Joseph, A.E. et B.C. Hallman. « Over the hill and far away: Distance as a barrier to the provision of assistance to elderly relatives ». *Social Science Medicine,*. 46(6): 631-639, 1998.

Keating, N.C., J.E. Fast, I.A. Connidis, M. Penning et J. Keefe. « Bridging policy and research in eldercare » *Canadian Journal on Aging/Canadian Journal of Public Policy.* Supplément, 22-41, 1997.

Keating, N., J. Fast, J. Frederick, K. Cranswick et C. Perrier. *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences.* Ottawa, Statistique Canada, 1999.

Lindsay, C. *Un portrait des aînés au Canada.* Troisième édition. Ottawa : Statistique Canada, 1999.

Logan, R. « Le travail à temps partiel [par choix] ». *L'emploi et le revenu en perspective,* 6(3) : 18-23, 1994.

Maatbuis, D. et P. Miller. 2000. « Changes in access to long term care services ». *Family Caregivers Network Society,* 13, printemps 2000.

Majchrzak, A. *Methods for policy research.* Thousand Oaks, CA: Sage, 1984.

Neal, M.B., N.J. Chapman, B. Ingersoll-Dayton et A.C. Emlen (dir.). *Balancing work and caregiving for children, adults, and elders*. Thousand Oaks: Sage, 1993.

Netten, A. *The costs of informal care*. Document de travail 1094. Canterbury, Kent: Université de Kent à Canterbury, Personal Social Services Research Unit, 1994.

Ontario, ministère de la Santé et des Soins de longue durée. *1999/2000 Planning, funding and accountability policies and procedures manual for long-term care community services*. Section 4, sixième édition. Toronto, 1999.

Pal, L.A. *Beyond policy analysis: Public issue management in turbulent times*. Scarborough (Ont.), International Thomson, 1997.

Parker, G. *With due care and attention: A review of research on informal care*. Londres R.-U., Family Policy Studies Centre, 1990.

Penning, M.J. et N.C. Keating. « Self-, informal and formal care: Partnerships in community-based and residential long-term care settings ». *Canadian Journal on Aging*. 19(Suppl. 1), 75-100, 2000.

Penrod, J.D., R.A. Kane, R.L. Kane et M.D. Finch. « Who cares? The size, scope, and composition of the caregiver support system ». *Gerontologist*. 35, 489-497, 1995.

Rankin, E.D. « Caregiver stress and the elderly: A familial perspective ». *Journal of Gerontological Social Work*. 15(1/2), 57-73, 1990.

Ross, D.P., K.J. Scott et P.J. Smith. *Données de base sur la pauvreté au Canada*. Ottawa (Ont.) : Conseil canadien de développement social, 2000.

Scharlach, A.E. et S.L. Boyd. « Caregiving and employment: Results of an employee survey ». *Gerontologist*. 29(3), 382-387, 1989.

Seniors Serving Seniors. *Seniors' services directory: A community resource handbook for the Capital Region*. Victoria (C.-B.), 1998-1999.

Société d'expansion du Cap-Breton. *An interim economic evaluation of the Cape Breton Retirement Program*, 1998.

Stone, R. « Familial obligations: Issues for the 1990s ». *Generations*. 47-50, été-automne 1991.

Victoria, Economic Development Office. *Destination Victoria – Population*, janvier 1999. <http://www.edo.city.victoria.bc.ca/pubs/destination/population.htm>.

Waring, M. *Counting for nothing: What men value and what women are worth*. Wellington, NZ: Bridget Williams, 1988.

Weinberger, M., D.T. Gold, G.W. Divine, P.A. Cowper, L.G. Hodgson, P.J. Schreiner et L.K. George. « Expenditures in caring for patients with dementia who live at home ». *American Journal of Public Health,* 83(3), 338-341, 1993.

NOTES

[1] Il n'existe pas d'organisme national représentant les prestataires bénévoles de soins. La défense de leurs intérêts est souvent assurée par les groupes de défense des personnes âgées, les associations qui s'occupent de maladies particulières et les groupes d'entraide.

[2] Il est peu probable que les gendres soient des prestataires de soins importants, comparativement aux brus.

[3] Les programmes de soins de jour pour adultes sont examinés dans une section séparée.

[4] À l'heure actuelle, personne ne bénéficie de ce programme en Nouvelle-Écosse.

[5] Une personne est admissible au montant pour personnes handicapées si elle est aveugle, sourde ou gravement malentendante, incapable de marcher, de parler, de penser, de percevoir, de se souvenir, de se nourrir, de s'habiller elle-même ou d'aller aux toilettes toute seule.

[6] Certaines professions sont exclues de la Loi, par exemple celles des ingénieurs, des agents d'assurance, des médecins, des optométristes, des avocats, des comptables agréés, des dentistes, des agents immobiliers et des vétérinaires. Les professionnels des technologies de pointe ont été récemment soustraits aux exigences concernant les heures de travail, les heures supplémentaires et les jours fériés (Colombie-Britannique, ministère du Travail, 1999).

[7] Au Québec, les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent recevoir une allocation limitée qui leur permet d'obtenir certains services de ménage et de soins personnels ou des services de relève pour les prestataires de soins, sans restriction quant à la personne embauchée. Les prestataires de soins familiaux peuvent, de cette façon, remplacer une partie du revenu tiré d'un emploi (Fast et Mayan 1998). Cependant, les personnes qui exercent un emploi à plein temps sont moins susceptibles que celles employées à temps partiel de quitter leur travail rémunéré (Glendinning 1992).

[8] Par exemple, Statistique Canada base les seuils de faible revenu (SFR) sur la taille du ménage et celle de la région de résidence.

Projets financés en vertu du Fonds de recherche en matière de politiques
de Condition féminine Canada
Appel de propostions :
Réduire la pauvreté chez les femmes : options, orientations et cadres stratégiques en matière de politiques

La création de capacités : accroître la participation des femmes à la vie économique par le logement
Laura C. Johnson et Allison Ruddock pour l'Association canadienne d'habitation et de rénovation urbaine

La politique sociale, l'inegalité entre les sexes et la pauvreté
Lorraine Davies, Julia Ann McMullin et William R. Avison

L'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie
Janet Fast, Jacqueline Eales et Norah Keating

L'évolution des soins à domicile et la fragilité financière des femmes
Marika Morris, Jane Robinson, Janet Simpson, Sherry Galey, Sandra Kirby,Lise Martin et Martha Muzychka pour l'Institut canadien de recherches sur les femmes

Workfare » ou « Insertion » ? La transformation de l'assistance sociale au Canada et au Québec
Sylvie Morel

Réduire la pauvreté parmi les femmes âgées : le potentiel des politiques en matière de revenu de retraite
Monica Townson

La dynamique de la pauvreté chez les femmes au Canada
Clarence Lochhead et Katherine Scott pour le Conseil canadien de dévéloppement social

Les impacts de la loi sur l'équité salariale québécoise sur les travailleuses non syndiquées
Thérèse Ste-Marie, Daina Green, Jeannine McNeil, Marie-Chantal Girard, Claudine Bienvenu pour le Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail du Québec

* Certains de ces documents sont encore en voie d'elaboration; leurs titres ne sont donc pas nécessairement définitifs.